

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**  
**LÉKARSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**  
**ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ**  
**ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ**

**V čem je život s tělesným postižením jiný, a je vůbec jiný?**

**Bakalářská práce**

Autorka práce: Nováková Monika

Vedoucí práce: PhDr. Mariana Štefančíková, PhD.

2012

**CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE**  
**MEDICAL FACULTY OF HRADEC KRÁLOVÉ**  
**INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE**  
**DEPARTMENT OF NURSING**

**What aspects make life with handicap different? And is it actually  
different at all?**

**Bachelor's thesis**

Autor: Nováková Monika

Supervisor: PhDr. Mariana Štefančíková, PhD.

2012

Prohlašuji, že jsem předloženou bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením  
PhDr. Mariany Štefančíkové, PhD. a veškerou literaturu a další zdroje, které jsem použila,  
jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Praze dne.....

.....

## **Poděkování**

Dovoluji si poděkovat PhDr. Marianě Štefančíkové, PhD. za velmi obětavou, inspirativní a podnětnou spolupráci, za velkou trpělivost, ochotu a pomoc při zpracování mé bakalářské práce. Upřímně a z celého srdce děkuji mé mamince a babičce, které byly hlavními aktérkami mého výzkumu a trpělivě mi poskytovaly veškeré nezbytné informace. Dále bych chtěla velmi poděkovat mému manželovi, který mi byl po celou dobu studia oporou, kritikem a rádcem. Můj dík patří i všem mým dobrým přátelům, kteří mi dodávali motivaci a četná povzbuzení k vytrvalosti v uskutečnění a dokončení této bakalářské práce a celého studia.

# Obsah

<b>Úvod</b> .....	8
<b>Cíle práce</b> .....	10
<b>Teoretická část</b> .....	11
1. Dětská obrna.....	11
1.1 Charakteristika nemoci a historie .....	11
1.2 Epidemiologie .....	12
1.3 Klinický obraz .....	12
1.4 Diagnostika.....	13
1.5 Léčba .....	13
1.6 Prognóza.....	14
1.7 Současný výskyt infekce .....	14
1.8 Očkování proti dětské obrně .....	14
2. Počátky pomoci tělesně postiženým.....	15
2.1 MUDr. Rudolf Jedlička a učitel František Bakule .....	15
3. Tělesně postižený člověk ve společnosti.....	16
3.1 Pojem postižený člověk včera a dnes .....	16
3.1.1 Pojem postižený člověk dnes .....	16
3.2 Subjektivní a objektivní determinanty života s postižením .....	17
3.2.1 Subjektivní činitelé.....	17
3.2.2 Objektivní činitele .....	18
3.3 Socializace a sociální integrace lidí s postižením .....	19
3.4 Mají lidé s postižením speciální potřeby? .....	21
3.5 Předsudky vůči lidem s tělesným postižením .....	22
3.6 Diskriminace lidí s tělesným postižením .....	24
3.7 Proces seberealizace a pracovního zařazení tělesně postižených.....	26
3.8. Partnerské vztahy a vše co k nim patří .....	27
4. Psychologické aspekty života tělesně postižených .....	29
4.1 Rozdíly mezi lidmi ve zvládání těžkých životních situací .....	30
4.2 Vliv postižení na strukturu a jednotlivé složky osobnosti.....	31

<b>Empirická část .....</b>	<b>33</b>
5. Zkoumaný soubor.....	33
6. Použité metody.....	34
6.2 Krizové křivky.....	34
7. Podrobné seznámení s jednotlivými respondenty .....	36
7.1. Anamnéza paní Míly .....	36
7.2 Anamnéza paní Miluše.....	37
7.3 Anamnéza pan Honza.....	38
7.4 Anamnéza dcery paní Míly, Moniky.....	38
8. Rozbor jednotlivých rozhovorů.....	39
8.1 Kategorie dětství .....	39
8.1.1 Dětství paní Míly.....	39
8.2 Kategorie adolescence a období časně dospělosti.....	47
8.2.1 Období adolescence a časně dospělosti – Paní Míla .....	48
8.2.2 Období adolescence a časně dospělosti – Monika .....	52
8.3 Kategorie střední dospělosti .....	54
8.3.1 Období střední dospělosti – paní Míla .....	54
8.4 Kategorie pozdní dospělosti .....	56
8.4.1 Období pozdní dospělosti – paní Míla .....	57
8.4.2 Období pozdní dospělosti – pan Honza.....	60
9. Diskuse .....	63
10. Závěr.....	67
 Seznam použité literatury.....	 70
Seznam zkratk .....	72
Seznam příloh.....	73
Přílohy .....	<b>Chyba! Záložka není definována.</b>
 Příloha č.1 - graf č.1 .....	 <b>Chyba! Záložka není definována.</b>
Příloha č.2 - Zákon č. 435/2004 Sb. § 78 <i>Příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením</i> .....	<b>Chyba! Záložka není definována.</b>
Příloha č. 3 – krizová křivka paní Miluše – graf č.2 .....	<b>Chyba! Záložka není definována.</b>
Příloha č. 4 – krizová křivka paní Míla– graf č. 3.....	<b>Chyba! Záložka není definována.</b>

Příloha č. 5 – krizová křivka dcera Monika – graf. č. 4 ..... **Chyba! Záložka není definována.**

Příloha č. 6 – krizová křivka manžel Honza graf. č. 5 ..... **Chyba! Záložka není definována.**

Příloha č. 7 – zlomy paní Míly – tabulka č. 1 ..... **Chyba! Záložka není definována.**

Příloha č. 8 – zlomy paní Miluše - tabulka č. 2..... **Chyba! Záložka není definována.**

Příloha č. 9 – zlomy dcery Moniky – tabulka č.3..... **Chyba! Záložka není definována.**

Příloha č. 10 – zlomy manžela Honzy tabulka č. 4 ..... **Chyba! Záložka není definována.**

# Úvod

Pryč jsou naštěstí ty doby, kdy tělesně postižení byli zavíráni do ústavů. Dnes již není velkým problémem při běžné procházce po městě setkat se s různě handicapovanými spoluobčany. Společnost si už zvykla na jejich všudypřítomnost a zdá se, že už je jen málo lidí, kteří jsou udiveni, když naproti nim jede vozíčkář nebo jde někdo o berlích. Je však stále hodně těch, kteří si neuvědomují, že např. označená místa na parkování, potřeba bezbariérových vstupů, speciálně upravené toalety atd. je jen nepatrný výčet toho, co tělesně postižení potřebují, abychom se s nimi mohli potkávat při procházkách po městě. Když plánuji já, jakožto zástupce „zdravé“ populace oběd s kamarádkou, největší důraz při výběru restaurace kladu na kvalitu kuchyně a cenu nabízených pokrmů a nápojů. Když však oběd s kamarádkou plánuje tělesně postižený (vozíčkář), jsou dva scénáře, podle kterých postupuje. V prvním případě záleží na tom, zda bude doprovázen zdravou osobou či nikoli. V případě, že ano, jeho možnosti výběru restaurace se nepatrně rozšiřují. V případě, že ne, je jeho výběr poměrně omezen. Začneme jen odchodem z domu a dopravou na místo setkání. Pro snadnější demonstraci použiji osobu paní Míly, která je řidičkou motorového vozidla a tudíž se dopraví, kam potřebuje. Ovšem pouze za předpokladu, že je doma přítomen manžel, který ji naloží invalidní vozík do kufru. V případě, že je doma sama a ani nikdo z hodných sousedů zrovna nejde okolo, může sice odjet, ale v cílové stanici musí zůstat sedět ve voze, neboť se nemá jak pohybovat. Vozík zůstal na parkovišti. Ještě má naštěstí jako člověk žijící v dosahu městské hromadné dopravy možnost jízdy autobusem, ale pouze do omezené části města. Zdá se, že nakonec se tedy nějakým způsobem přeci jen přepraví. Nebudu zde zdlouhavě popisovat komplikace vzniklé při nevhodných klimatických podmínkách, zejména se to týká zimních měsíců, a komplikace vzniklé nedokonalou údržbou chodníků a parkovišť v těchto měsících. Dalším kritériem při výběru restaurace je její bezbariérový přístup nejen do samotného objektu, ale i na toalety. Ne vždy jsou toalety opravdu upravené tak, že je vozíčkář může využít. Často se setkává se situací, že restaurace nemá bezbariérový přístup, ale má krásnou bezbariérovou předzahrádku. Toalety však jsou do schodů, ze schodů nebo mají úzkou rozteč zárubní a tím se stávají nedosažitelné.

Při psaní těchto řádků jsem si uvědomila, jak si zdraví lidé patrně ani nepřipouští s jakou samozřejmostí a lehkostí mají možnost uspokojovat své základní potřeby. V tomto případě potřebu sociálního kontaktu, potřebu potravy a potřebu vylučování.

V názvu mé bakalářské práce mám otázku „V čem je život s tělesným postižením jiný, a je vůbec jiný? Možná, že jen na základě výše uvedeného můžeme konstatovat ano, je jiný. Ale



měli bychom se možná též zeptat, kdo nebo co ho dělá jiným? Napadá mě, nejsme to náhodou my zdraví lidé, kdo ho dělá jiným? Nebo to jsou bariéry, které my tělesně postiženým stavíme, nebo je to charakter tělesného postižení? Lze se ptát různými způsoby a nahlížet na tuto problematiku z různých úhlů pohledu. Já se ve své práci snažím na tyto otázky odpovědět. Dopředu již předesílám, že jsem si vědoma toho, že vzhledem k tomu, že se mé výzkumné šetření odehrává v mé vlastní rodině, nejsem možná schopna některé informace objektivně posoudit. Naproti tomu však mohu mít určitý profit z toho, že jsem již několikaletým bezprostředním pozorovatelem života tělesně postižené osoby.

Rozhovory se odehrávají s mojí maminkou, paní Mílou, která ve svých 18 měsících života onemocněla dětskou obrnou a nyní je na invalidním vozíku. Další rozhovor je s maminkou paní Míly, tedy mojí babičkou a s manželem paní Míly. Zaznívá zde i moje výpověď, jak já jsem vnímala a vnímám to, že mám tělesně postiženou maminku.

# Cíle práce

Pro svou bakalářskou práci jsem si vytyčila tyto cíle:

## **V teoretické části:**

- 1.) Charakterizovat onemocnění – dětská obrna
- 2.) Popsat tělesně postiženého člověka ve společnosti
- 3.) Popsat psychologické aspekty života s postižením

## **V empirické části:**

- 1.) Popsat a analyzovat životní příběhy osob, které různě dlouhou dobu sdílely společnou domácnost s osobou tělesně postiženou.
- 2.) Zmapovat jejich psychický vývoj v čase a odhalit zlomové body jejich života.
- 3.) Zjistit, jak si myslí, že byl či stále je jejich život ovlivňován soužitím s tělesně postiženou osobou.
- 4.) Pojmenovat situace, ve kterých se tělesně postižený člověk cítí nejvíce odlišný od zdravých jedinců.
- 5.) Na základě získaných výpovědí odpověď na otázku: V čem je život s tělesným postižením jiný, a je vůbec jiný?

# Teoretická část

Na úvod teoretické části se seznámíme s onemocněním, kterým paní Míla onemocněla ve svých 18 měsících. Dotkneme se historie poskytování ústavní péče tělesně postiženým na našem území a poté představíme tělesně postižené jako plnohodnotné spoluobčany.

## 1.Dětská obrna

V případě nákazy člověka poliovirem, dojde k rozvoji onemocnění dětská obrna. Nejen, že má velmi zásadní vliv na fyzickou stránku našeho zdraví, ale tělesné postižení, které je důsledkem této nákazy ovlivní též psychickou kondici postižené osoby.

### 1.1 Charakteristika nemoci a historie

Jsou domněnky, že na některých kostrách předhistorických obyvatel Grónska jsou změny typické pro poliomyelitidu, nebo že na staroegyptské stéle ze 14. – 15. stol. př. Kr. je zobrazen strážce bohyně Astarté, jehož tenká pravá noha je v typické poloze pro chabou obrnu, a že Hyppokrates v 5. stol. př. Kr. se zmiňuje o nemoci, která se vyskytuje v létě a při níž dochází k obrnám končetin<sup>1</sup>. Následně až do 19. století nejsou žádné písemné zprávy o tomto výlučně lidském infekčním lidském onemocnění, které mrzačí nebo zabíjí děti i dospělé. Teprve v roce 1840 popsal stuttgartský ortoped Jakob von Heine u dětí paretické onemocnění, které označil jako onemocnění míchy<sup>2</sup>. V souvislosti s histologickými změnami v míše, především vymizení gangliových buněk v předních rozích míšních, byla tato choroba v roce 1874 nazvána poliomyelitis acuta anterior.<sup>3</sup> Koncem 19. stol. a v prvních letech 20. stol. se dětská obrna vyskytovala epidemicky jen v zemích severní Evropy a ve Spojených státech. Později docházelo k epidemiím v Austrálii a jižní Evropě. V ČSR se uvádí první sporadický výskyt v roce 1928. Velká epidemie na našem území byla zaznamenána v roce 1939, avšak nejrozsáhlejší epidemie zachvátila bývalou ČSR v roce 1948, kdy bylo více než 2000 paretických případů, poslední pak byla v roce 1953<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> Beran, Jiří., Havlík, Jiří a kol., 2008 ,str.107

<sup>2</sup> Beran, Jiří., Havlík, Jiří a kol., 2008, str.107

<sup>3</sup> Beran, Jiř., Havlik, Jiří a kol., 2008

<sup>4</sup> Beran, Jiří., Havlík, Jiří a kol., 2008, str.107,108

## 1.2 Epidemiologie

Dětská obrna je vysoce nakažlivé onemocnění. V rozvojových zemích s nízkou hygienickou úrovní dochází k promoření populace polioviry již u dětí ve věku do 5 let a tam je také tato věková kategorie postižena paretickou formou nemoci. Ve vyspělých zemích dochází k promoření populace později, proto tam jsou také častější případy manifestního onemocnění u dospělých<sup>5</sup>.

Virus se šíří fekálně – orální cestou přímým kontaktem nebo nepřímo kontaminovanými předměty nebo potravinami. Infikované osoby, u nichž dojde k paretickému postižení, vylučují virus již 1 – 2 týdny před nástupem obrn. Virus se vylučuje masivně stolicí po dobu 3 – 6 týdnů, slinami asi 1 – 2 týdny<sup>6</sup>.

V ČR se od roku 1961 nevyskytují žádné nové případy onemocnění (graf č.1, str. 74 ).

## 1.3 Klinický obraz

Inkubační doba do tzv. malé nemoci je 3 – 6 dnů, do vzniku chabých obrn 7 – 21 dní, v rozmezí 3 – 35 dní. Primární množení viru je již v lymfoidní tkáni orofaryngu, pokračuje v lymfoidní tkáni střeva, především ilea, což trvá asi 5 dní. Více než 95% nákaz takto končí, jsou tedy bezpříznakové, ovšem s vylučováním viru a tvorbou protilátek. Asi u 4 – 8% infikovaných přejde menší množství viru do krve, dochází k primární viremii se vzestupem teploty, což se označuje jako „malá nemoc“, nebo se objeví meningeální příznaky s pozitivním likvorovým nálezem, ale všechny příznaky během několika dnů vymizí. V těchto případech jde o abortivní formu poliomyelitidy. Jen asi u 0,1% infikovaných dojde po několika dnech klidu, tj. 9. – 18. den po nákaze, k velké viremii s vysokou horečkou, postižením motorických ganglií v míše nebo při bulbární formě i jader hlavových nervů. U části těchto nemocných dochází nejprve k bolestivým svalovým spasmům, přechodné hyperreflexii, která je rychle následována úplným vymizením šlachových reflexů, a vznikají asymetrické chabé obrny příčně pruhovaného svalstva hlavně dolních, ale i horních končetin. Horečka trvá asi 3 dny a jen během tohoto febrilního stadia dochází postupně k chabým obrnám. Senzitivní nervy nejsou postiženy, ale u nemocných s parézou dolních končetin bývá porucha mikce i defekace. Při bulbární formě jsou postižena jádra hlavových nervů, dochází k obrnám bránice i mezižeberních svalů, je porucha polykání i dýchání a bezprostřední nebezpečí smrti. Průběh paretické formy může být velmi rychlý a postižené zahubí během jednoho dne. Z těch, kteří onemocní paretickou formou poliomyelitidy, umírá 5 – 10%. Pokud

---

<sup>5</sup> Beran, Jiří., Havlík, Jiří a kol., 2008, str.108

<sup>6</sup> Beran, Jiří., Havlík, Jiří a kol., 2008, str.108,109

pacient přežije údobí horeček, jde o stav, při němž fyzikální terapie může jen zabránit úplné atrofii paretických svalů a jejich kontrakturám, ale následky jsou trvalé. K nákaze polioviry jsou vnímaví již nejmenší kojenci, protože mateřské protilátky vymizí již po třech týdnech života novorozence. Překonání onemocnění zajišťuje doživotní imunitu<sup>7</sup>.

Po více než 15 – 40 lety po prodělaném onemocnění se objevuje u pacientů postpoliomyelitický syndrom. Projevuje se zvýšenou únavností, progredující svalovou slabostí, fascikulacemi a další atrofií některých svalů. Bývá spojen i s psychickými poruchami a sociálními důsledky. Vykládá se dlouhodobým přetížením postižených motoneuronů a uvažuje se i o možnosti perzistence viru v organizmu<sup>8</sup>.

## 1.4 Diagnostika

Pokud probíhá epidemie dětské obrny, není obtížné stanovit diagnózu na základě klinického vyšetření. V ostatních případech diagnostika dětské obrny spočívá v pokusu o izolaci viru z nosohltanu, krve, mozkomíšního moku a hlavně ze stolice a ve zjištění vzestupu sérových protilátek. Ty lze nalézt i v likvoru. Mozkomíšní mok je vždy zánětlivě změněn. Cytoproteinová disociace s počtem elementů jdoucím do stovek se během 2 – 3 týdnů mění v disociaci proteinocytologickou, jež přetrvává asi 2 měsíce. EMG vyšetření odhalí i subklinické změny<sup>9</sup>.

V diferenciální diagnostice připadají v úvahu jiné infekce postihující přední rohy míšní, jako některé další enterovirózy. V Evropě by mohla přicházet v úvahu klíšťová encefalitida.

## 1.5 Léčba

Kauzální léčba neexistuje. Terapie využívá zkušeností sestry Kennyové, jejíž metoda začíná zajištěním klidu pacienta, polohováním končetin a častým přikládáním horkých zábalů na svaly ve spazmu. V subakutním stadiu se nemocní předávají do rehabilitačních ústavů. Těžší následné stavy vyžadují soustavnou rehabilitační péči po celý život<sup>10</sup>.

---

<sup>7</sup> Beran, Jiří., Havlík, Jiří a kol., 2008, str.109

<sup>8</sup> Beran, Jiří., Havlík, Jiří a kol., 2008, str.109

<sup>9</sup> Jedlička, Pavel., keller, Otakar et al., 2005, str. 39

<sup>10</sup> Jedlička, Pavel., keller, Otakar et al., 2005, str. 39

## **1.6 Prognóza**

Letalita paralytických forem v epidemii kolísá od 5 do 40%, maxima dosahuje při bulbárním postižení. Při přežití zůstávají u řady pacientů celoživotní následky v podobě obrn lokalizovaných na trupu i končetinách, spojených s atrofiemi a vazomotorickými změnami. K pozdní progresi paréz mohou vést přirozené procesy stárnutí, někdy podpořené imunopatologickými mechanismy. I toxické a metabolické vlivy se snáze uplatní na vulnerabilnějších motorických buňkách<sup>11</sup>.

## **1.7 Současný výskyt infekce**

Mezi posledních několik států, kde je poliomyelitida dosud endemická, patří Nigérie, Pákistán, Indie a Afghánistán. V některých zemích (např. Angole, Bangladéši, Keni, Nepálu) došlo v poslední době k opětovnému šíření této nemoci v důsledku zavlečení nákazy z endemických zemí a nedostatečné proočkovanosti. Jako oblasti bez výskytu poliomyelitidy jsou již vyhlášeny Severní a Jižní Amerika, Evropa a oblast Pacifiku. Plná eradikace poliomyelitidy se očekává v letošním roce<sup>12</sup>.

## **1.8 Očkování proti dětské obrně**

Očkování proti dětské obrně se provádělo Sabinovou perorální poliovakcínou v Československé republice od roku 1960 a i přes změny výrobce vakcíny, schémat imunizace a vakcinačních kampaní se používala v pravidelné imunizaci do konce roku 2006. Od roku 2007 se začala používat inaktivovaná vakcína samostatně nebo jako součást hexavakcíny. Perorální živá vakcína se bude používat jen na dokončení imunizace dětí, které se narodily před rokem 2007 a u kterých bylo schéma imunizace zahájeno touto vakcínou<sup>13</sup>.

---

<sup>11</sup> Jedlička, Pavel., keller, Otakar et al., 2005, str. 39

<sup>12</sup> Beran, Jiří., Havlík, Jiří a kol., 2008, str. 111

<sup>13</sup> Beran, Jiří., Havlík, Jiří a kol., 2008, str. 110

## 2. Počátky pomoci tělesně postiženým

Jedličkův ústav, MUDr. Rudolf Jedlička a učitel František Bakule to jsou pojmy neodmyslitelně spjaté s tělesně postiženými a s péčí o ně v počátcích minulého století. Vzhledem k tomu, že paní Míla strávila v Jedličkově ústavu poměrnou část svého dětství, zaslouží si tato instituce naši pozornost.

Zařízení pro zdravotně postižené děti a mládež v podobě odborných ústavů začala u nás vznikat ve druhé polovině 18. století. Zpočátku byly zřizovány jen soukromými iniciativami. Teprve r. 1902 přijetím zákona č. 73 mohly být zřizovány ústavy „k výchově a ošetřování dětí nezdravých“ z prostředků zemského sirotčího fondu<sup>14</sup>.

Založení Jedličkova ústavu předcházela vznik „Spolku pro léčbu a výchovu rachitiků a mrzáků“, z iniciativy MUDr. Jana Dvořáka a samotný Jedličkův ústav zahájil svou činnost 1.4.1913 za finanční podpory zemského výboru<sup>15</sup>.

### 2.1 MUDr. Rudolf Jedlička a učitel František Bakule

MUDr. Rudolf Jedlička (1869 - †26. 10. 1926), český lékař, patolog, rentgenolog. Profesor na univerzitě v Praze, přednosta II. chirurgické kliniky Lékařské fakulty UK v Praze. Zakladatel Ústavu pro léčbu a výchovu mrzáků v Praze (později Jedličkův ústav). Zakladatel české radiologie a léčebné rehabilitace<sup>16</sup>. V roce 1913 se zasadil o otevření ústavu pro mrzáčky (Jedličkův ústav) v nádvorním domku čp. 13 na Vyšehradě. V bezprostřední blízkosti byla plánována výstavba sanatorních klinik, které měly mrzáčkům poskytnout potřebné léčebné zázemí. Dnes v budově, kde jeho činnost začala, sídlí ředitelství ústavu<sup>17</sup>.

Učitel František Bakule (\*18. 5. 1877 - †15. ledna 1957) zanechal hlubokou stopu při výchově mrzáčků a byl prvním ústavním ředitelem. Odmítal pasivní zaopatření postižených dětí ústavní péčí, po celý život prosazoval výchovu mrzáčků životem a prací. Usiloval naučit postižené děti žít v rámci daných možností plnohodnotným životem<sup>18</sup>. Pod jeho vedením působilo Dětské výrobní družstvo, kde děti vyráběly hračky, dětský nábytek, betlémy, vesničky, kazety a rámy na obrazy. Podařilo se mu též sestavit dětský pěvecký sbor, známý mezi širokou veřejností jako „Bakulovi zpěváčci“.

---

<sup>14</sup> Sobotka, Richard, 2003, str. 173

<sup>15</sup> Sobotka, Richard, 2003, str. 173

<sup>16</sup> Sobotka, Richard, 2003, str. 174

<sup>17</sup> Sobotka, Richard, 2003, str. 181

<sup>18</sup> Sobotka, Richard, 2003, str. 176

### 3. Tělesně postižený člověk ve společnosti

V rovině teoretické a s pomocí odborné literatury představím tělesně postiženého člověka se všemi jeho odlišnostmi a specifiky.

#### 3.1 Pojem postižený člověk včera a dnes

Postižení, nemoc, slabost všeho druhu jsou nejen protipóly ne – postižení, zdraví a síly, ale ve své komplementaritě jsou součástí lidského údělu stejně jako narození a smrt<sup>19</sup>.

V podstatě nebylo nikdy sporu o tom, že lidstvo je od svého vzniku provázeno nemocemi a důsledky, které z toho pro jednotlivé lidi vyplývají<sup>20</sup>. Při pohledu na vývoj lidského rodu z tohoto úhlu pohledu, pak lze říci, že existují dva názorové postoje:

První je reprezentován tvrzením, že hlavní nemoci lidského pokolení jsou biologickými hádankami, které už buď rozřešeny jsou či po soustředěném úsilí vědy rozřešeny budou, že před lidstvem je, i pokud se zdraví týče, jen jednosměrné zlepšování na cestě dopředu.

Druhý postoj charakterizují názory, že ona nezasloužená nerovnost, nezasloužená omezení, jsou „zcela na místě“ tak jako přítomnost neduživých, uschlých květů a zlámaných větví na stromě zápasícím s vnitřními i vnějšími překážkami. Nemocní, trpící jsou „padlí na poli cti“ a představují daň, kterou lidstvo platí za pokrok.

Lze tedy říci, že zdravotní omezení, která jsme si zvykli označovat jako postižení, provázejí lidstvo od samého začátku, existují a existovat přes veškeré úsilí patrně budou. Tato realita prostupující každou společnost je i polem, na němž se řeší nejjednodušší vztah těch silnějších, zdravých a nepostižených, kteří se prezentují jako majorita k těm slabším, nemocným, postiženým, kteří jsou v postavení minoritním<sup>21</sup>.

##### 3.1.1 Pojem postižený člověk dnes

Dnes pojem **postižený člověk** stále více nahrazujeme jinými termíny jako např. **znevýhodněný člověk, člověk se speciálními potřebami** hlavně z těchto důvodů:

Jednak nastal posun ve formálně – právním posuzování postavení postižených. Nejsou pouze předmětem začleňování do společnosti, ale přispívají také k její různorodosti.

Také nejsou **jiní**, mají jen v různých fázích svého života **jiné** potřeby. Tím, jak společnost v sanaci těchto potřeb postižené podporuje, je klasifikována společnost nepostižených<sup>22</sup>.

---

<sup>19</sup> Titzl, Boris, Postižený člověk ve společnosti-Hledání počátků, 1998, str.7

<sup>20</sup> Titzl, Boris, Postižený člověk ve společnosti-Hledání počátků, 1998, str.7

<sup>21</sup> Titzl, Boris, Postižený člověk ve společnosti-Hledání počátků, 1998, str.7

<sup>22</sup> Titzl, Boris, Postižený člověk ve společnosti-Hledání počátků, 1998, str.8



Handicapovaní, porouchaní, postižení, vadní to vše mohou být termíny, kterými lze pojmenovat lidi s postižením. Společnost většinou nerozpoznává rozdíly mezi těmito pojmy a pod všemi těmito výrazy si představuje totéž. Ve skutečnosti jsou to odborné termíny jednoznačně vymezené v Mezinárodní klasifikaci vad, postižení a handicapů (ICIDH, podle WHO, 1980), podle které bychom jim měli rozumět takto:

- **Vada, porucha** (angl. impairment) je narušení (abnormalita) psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce. Může to tedy být chybějící končetina (buď vrozeně, nebo třeba po amputaci), nefungující sluchový nerv apod.
- **Postižení** (angl. disability) znamená omezení nebo ztrátu schopnosti vykonávat určité činnosti způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální. Ten, komu nefunguje sluchový nerv, nemůže normálně slyšet: právě v této oblasti je postižen. Podobně člověk s chybějící končetinou patří do kategorie osob s tělesným postižením.
- **Znevýhodnění** (angl. handicap) se projevuje jako omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které mu ztěžuje nebo znemožňuje naplnit roli, jež je pro něj (s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví a sociálním či kulturním činitelům) normální.<sup>23</sup>

### 3.2 Subjektivní a objektivní determinanty života s postižením

V obecné rovině lze zdravotní postižení považovat za následek vleklé, kontinuálně se měnící dysfunkce prázákladního systému člověka versus příroda a člověk versus společnost. Tato dysfunkce má jistě variabilní formu, avšak její důsledky jsou velmi závažné pro společnost i jedince<sup>24</sup>.

#### 3.2.1 Subjektivní činitelé

Mezi subjektivní činitele ovlivňující život s postižením patří:

- zdravotní stav a omezení, která z něho vyplývají, tj. chronické onemocnění nebo již trvalé zdravotní postižení, jež není možné plně terapeuticky zvládnout, a které zásadním způsobem ovlivňují lokomci, mobilitu, vnímání a komunikativnost, chápání, emocionalitu, chování a jednání jedince;
- osobnostní rysy jedince dané souhrnem vrozených dispozic i ovlivněné učením (působením rodiny, školy, komunity a společnosti)

---

<sup>23</sup> Slowík, Josef, Komunikace s lidmi s postižením, 2010, str.23

<sup>24</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str.17

- vlastní sebehodnocení ve vztahu ke zdravotnímu znevýhodnění a k reálným možnostem dosahování životních cílů;
- schopnost zvládnout nepříznivou životní situaci, která je dána zejména charakterovými vlastnostmi, volní a motivační složkou osobnosti;
- vnější vlivy, na nichž je jedinec závislý, tedy rodiny či osobní zázemí a užší sociální prostředí – komunita.

Uvedené aspekty tím nejpodstatnějším způsobem poznamenávají člověka s postižením a určují úspěšnost socializačního procesu, avšak jsou ovlivnitelné jen v omezené, individuálně variabilní míře<sup>25</sup>.

### 3.2.2 Objektivní činitele

Mezi objektivní činitele, na osobě s postižením méně závislé, řadíme:

- společenské vědomí, přetrvávající předsudky, postoje k postižené populaci;
- vztahy k lidem, jež jsou nositeli postižení a k němu přidružujícímu stigma  
L. Novosad říká o stigmatizaci, že je to „nálepkovitá“ reakce společnosti, resp. sociálního okolí na odchylku od obecné normy obsahující názor na to, jak má jedinec fungovat a reagovat, čeho má být schopen, jak má vypadat, jak má vnímat, jak se má vyjadřovat nebo jak se má pohybovat a popř. o jaké cíle má usilovat.
- stav životního prostředí, který posuzujeme z hlediska.
  - podílu na četnosti výskytu postižené populace vlivem stavu životního prostředí a jeho působení na patogenezi člověka,
  - přímého vlivu na existenci a život těchto lidí (zvláště toxicitu prostředí, změny klimatu, urbanizaci krajiny, vlastní životní prostor a v něm existující technické, dopravní, komunikační či architektonické bariéry);
- sociální politiku, tedy vztah státu ke znevýhodněným lidem;
- vzdělávací politiku, tedy úroveň zprostředkování výchovy, vzdělání a profesní přípravy lidem se zdravotním postižením;
- politiku zaměstnanosti, tedy vůli a možnost vytvářet pracovní místa a za bezpečí tak využití nadání a schopností lidí s handicapem;
- sociální služby, tedy takové služby, které budou adresně, adekvátně, eticky a důstojně uspokojovat potřeby lidí s postižením a kompenzovat tak omezení nebo překážky, jež vyplývají z konkrétního typu zdravotního postižení.

---

<sup>25</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str.18,19

L. Novosad vidí smysl soustavné péče o jedince sociálně znevýhodněné kvůli jejich zdravotnímu postižení ve vyváženém, kvalifikovaném a dostatečně citlivém působení na zmíněné determinanty za účelem nápravy společenských vztahů a postojů, omezení stigmatizace i celkových negativních dopadů na cílovou sociální – minoritní – skupinu<sup>26</sup>.

### **3.3 Socializace a sociální integrace lidí s postižením**

Pojem sociální integrace, nověji inkluze, označuje L. Novosad proces rovnoprávného společenského začleňování specifických minoritních skupin do vzdělávacího i pracovního procesu a do života společnosti.<sup>27</sup>

Co vlastně můžeme označit jako minoritní komunitu? Za minoritu se obvykle považuje skupina, která je z hlediska možnosti uplatňování svých práv (např. politických, ekonomických, kulturních) ve znevýhodněném (až podřadném) postavení vůči jiné skupině a jejíž příslušníci mohou o svém osudu rozhodovat v daleko menší míře než příslušníci majority. Proto může být v postavení minority i skupina, která je v dané společnosti nebo obci v početní většině, jsou-li jí upírána určitá práva, jimž si příslušníci jiné skupiny těší<sup>28</sup>.

Integrace příslušníků minority v kontextu péče o člověka a jeho všestranný rozvoj nejvyšším stupněm socializace jedince, která je definována jako schopnost zapojit se do společnosti, akceptovat její normy a pravidla, vytvářet a formovat k ní pozitivní vztahy a postoje<sup>29</sup>.

Schopnost socializace je nepochybně multifaktoriální, podílejí se na ní předpoklady určité sociální skupiny, řada individuálních odlišností každého jedince i objektivní aspekty dané stavem společnosti. Z toho vyplývá, že míra socializace není a pochopitelně nikdy nebude u všech postižených jedinců stejná. Proto jsou rozlišovány čtyři základní stupně socializačního procesu:

#### **1. Integrace**

Integrace je plným začleněním a splynutím osoby s postižením se společností. Předpokládá samostatnost, nezávislost jedince, jenž nevyžaduje zvláštní ohledy nebo přístupy ze strany přirozeného prostředí. Znevýhodnění plynoucí z postižení se u něho v podstatě nerozvinulo, případně se s ním plně vyrovnal a jeho následky dokázal adekvátně kompenzovat, je schopen plnit všechny funkce vyplývající z plné socializace a je rovnoprávným partnerem, aktérem ve všech běžných oblastech profesní přípravy, osobního

<sup>26</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str.19,20

<sup>27</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009

<sup>28</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str.21

<sup>29</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str.21

i pracovního uplatnění a společenského života.

Úspěšnou integraci s dobrou prognózou lze např. předpokládat u vývojově opožděných nebo dočasně zanedbávaných dětí, u lehčích forem postižení u některých chronických chorob nebo v případě získaného postižení v těch případech, kdy již měl jedinec vytvořeny přijatelné sociální vztahy a umí využít nabyté zkušenosti a dovednosti.

## **2. Adaptace**

Adaptace je o něco nižší fáze či stupeň socializace a je charakterizována schopností handicapovaného jedince přizpůsobovat se sociálnímu prostředí, komunitě, společenským podmínkám. Záleží však na osobnosti (volní vlastnosti), schopnostech a potřebách jedince s postižením jak se dovede včlenit mezi ostatní zdravé i postižené lidi tak, aby byl akceptován prostředím, v němž žije nebo ve kterém bude trvale či dočasně žít.

Stupně adaptace lze dosáhnout u postižení či poruch těžšího typu, jako jsou smyslová postižení, komplikované poruchy mobility (spasticita, kvadraparéza nebo para- až kvadraplegie, myopatie, oboustranné amputace apod.), autismus, lehká mentální retardace, skleróza multiplex aj. Tato postižení působí lidem značné obtíže a mohou být provázena nízkým sebehodnocením (komplex méněcennosti), což komplikuje výchovně vzdělávací i socializační proces, někdy navozuje počátek sociální izolace a znesnadňuje společenské i pracovní uplatnění lidí s postižením.

U těchto jedinců je ve vzdělávacím procesu nezbytné kombinovat porozumění, takt, pozitivní motivaci s náročností a systematickým rozvojem zachovalých nebo kompenzujících funkcí, schopností a dovedností. Cílem je dosažení optimální míry osobní i sociální samostatnosti.

## **3. Utilita**

Utilita označuje již jen sociální „upotřebitelnost“ jedince s postižením, jehož vývoj a funkční schopnosti jsou značně omezeny. Jde např. o kombinované postižení (např. mentální a tělesné). Takový jedinec již není samostatný a v mnoha oblastech je závislý na jiných lidech. V důsledku svého postižení se ani při plnou terapeutickou péči nemůže plně socializovat a trvale nemůže žít zcela samostatně.

## **4. Inferiorita**

Inferiorita je charakterizována jako nejnižší stupeň socializace, pro niž je typická sociální „nepoužitelnost“ a vyčlenění z hlavního proudu života společnosti. Jedinci jsou naprosto nebo převážně nesamostatní, odkázaní na ošetrovatelskou aj. péči a pomoc při uspokojování nejzákladnějších životních potřeb. Sociální vztahy blízké standardu se nevytvářejí vůbec,

ani primitivní socializace není možná, a proto může docházet k odloučení od života společnosti.

Všechny čtyři výše uvedené socializační stupně lze považovat za *rámcové*, v mnoha ohledech nenaplnující moderní trendy v podpoře osob s postižením, neboť stupně a důsledky postižení nelze posuzovat podle rigidních či tabulkových hledisek. Např. dva jedinci se stejným typem postižení nemusejí v praxi dosáhnout stejného stupně socializace. Vždy záleží na okolnostech, rodině, osobnostních předpokladech jedince i včasnosti, fundovanosti a adekvátnosti poskytnuté pomoci. Určujícími vlivy v socializačním procesu jsou tři faktory – jedinec s postižením, společnost a k jedinci adresované podpůrné programy či stimulační impulzy<sup>30</sup>.

V procesu socializace je také často významný problém sociální izolace, jenž zvýšeně ohrožuje právě handicapované jedince. Plné využití schopností, dovedností a potenciálu člověka s postižením je zárukou toho, že stupeň sociální izolace bude pouze v nevyhnutelné míře odpovídat reálnému stavu i možnostem jedince, a bude tedy výrazně nižší oproti situaci, kdy nebyla jedinci poskytnuta přiměřená pomoc a on žil v neúměrné izolaci, zapříčiněné jeho postižením a případnou citovou, podnětovou a výkonovou deprivací<sup>31</sup>.

Jedním z nástrojů překonávání sociální izolace je multikulturní výchova, jejímž cílem je napomáhat porozumění, komunikaci a vzájemnému akceptování identity, hodnot, kultury a postojů mezi majoritní skupinou (společností) a minoritními sociálními skupinami, mezi které patří nejen etnické skupiny, ale také staří a zdravotně i sociálně handicapovaní jedinci<sup>32</sup>.

### **3.4 Mají lidé s postižením speciální potřeby?**

V rámci aktivit ve prospěch lidí se zdravotním postižením se často hovoří o péči, servisu, službách a pomoci. S ohledem na vývoj v České republice po roce 1989 i na asimilaci zahraničních trendů dochází k postupnému nahrazování stávajících pojmů, jež mají v sobě zakódovány prvky pasivity (pasivní přijímání péče nebo pomoci), pojmy novými, které jsou založeny na zdůraznění specifik jedince, resp. toho, co z jedincova postižení vyplývají a jaké to může mít důsledky. Tyto pojmy jsou známy jako „specifické potřeby“, „speciální potřeby“, „zvláštní potřeby“ apod<sup>33</sup>.

---

<sup>30</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 21,22,23

<sup>31</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 23

<sup>32</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 23

<sup>33</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 27

Všechny uvedené pojmy mají jedno společné – vzbuzují totiž dojem, že lidé s postižením mají nějaké mimořádné, prioritní potřeby, že prostě vyžadují něco navíc. Je tomu tak doopravdy?<sup>34</sup>

Osoby s postižením mají prostě tytéž potřeby jako ostatní lidé, jak je popisuje např. známá Maslowova hierarchie potřeb člověka, která je výstižným modelem potřeb *každého* člověka. Může ovšem nastat situace, kdy jedinec pro své funkční nebo orgánové postižení či poruchu nemůže některé z těchto významných lidských potřeb realizovat obvyklým způsobem. Brání mu v tom tělesné postižení, chronické onemocnění, smyslové postižení, snížená mentální úroveň nebo psychické nemoc<sup>35</sup>.

Lidské potřeby jsou přirozenou součástí každé osobnosti, rozdíl je jen v tom, jakým způsobem může jedinec tyto potřeby uspokojovat. Překážky a nemožnost realizovat samozřejmé, běžné lidské potřeby vedou pak k existenčním potížím, frustraci, podnětové, citové i výkonové deprivaci a mohou tak trvale negativně ovlivňovat integritu jedince i narušovat žádoucí harmonický vývoj osobnosti<sup>36</sup>.

Znamená to, že člověk s jakýmkoli zdravotním znevýhodněním může v individuální míře potřebovat určitou pomoc, podporu či kompenzaci při uspokojování *samozřejmých* lidských potřeb<sup>37</sup>.

Tato pomoc není nějaká „zvláštní“ potřeba, je to soubor opatření, která vedou ke zpřístupnění možnosti realizovat či naplňovat běžné a zcela přirozené potřeby jedince. Proto také v kontextu práce ve prospěch osob s postižením se hovoří o zpřístupňování (např. vzdělání, pracovního uplatnění, kulturního vyžití) nebo o vyrovnávání příležitostí (např. seberealizace, společenského uplatnění)<sup>38</sup>.

### 3.5 Předsudky vůči lidem s tělesným postižením

Handicapující důsledky zdravotního postižení bývají zesilovány nejen mezilidskými, architektonickými i dopravními bariérami, ale též obavami, neinformovaností či předsudky veřejnosti. V této souvislosti lze zmínit čtyři druhy předsudků vůči osobám se zdravotním postižením:

- **Paternalisticko – podceňující:** Lidé se zdravotním postižením si zaslouží politování a soucit spojený s charitativním přístupem; jsou bezmocní a čekají na pomoc druhých –

<sup>34</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 28

<sup>35</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 28

<sup>36</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 28

<sup>37</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str.28

<sup>38</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str.28

mj. i těch „pomáhajících“, kteří se někdy staví do role těch, kdo nejlépe vědí, co je pro „ty postižené“ dobré a dosažitelné. Frekventovanými označeními jsou chudák, ubožák, oběť a jejich situace bývá vnímána jako tragédie, neštěstí.

- **Odmítavé:** Lidé s postižením jsou neužiteční, zatěžující, neproduktivní, a tudíž parazitující. Ztráta nějaké podstatné funkční schopnosti nebo orgánové poškození je podle těchto předsudků „trestem“, postižený si je zavinil sám (dělal nebezpečné věci, neléčil se, po úraze usilovně nerehabilitoval, nežil řádným životem, byl neopatrný při práci, jeho matka byla neodpovědná atd.). Jeho jinakost je vnímána jako nežádoucí až patologická a bývá označován slovy mrzák, invalida, defektní jedinec apod.
- **Protektivně – paušalizující:** K zjednodušujícímu a neadekvátnímu náhledu veřejnosti na občany s postižením ve značné míře přispívají některá média, jejichž zpravodajství je povrchní, zkratkovité, nekompetentní a zavádějící. Vzniká dojem, že lidé s postižením jsou adresáty mnoha výhod. Veřejnost však již není objektivně informována o tom, že jsou tyto „výhody“, tj. služby, dávky či příspěvky, nenárokové a jejich přiznání často představuje nedůstojný byrokraticko-(pseudo)medicínský rituál, v němž člověk s postižením nehraje roli svéprávného člověka. Protektivně – paušalizující předsudky charakterizuje názor, že občané se zdravotním postižením mají mnoho diskutabilních, popř. neoprávněných či nezasloužených výhod.
- **Idealizující (heroizující):** Příroda postiženým chybějící schopnosti vynahradila rozvojem pozitivních vlastností a zlepšením ostatních funkcí; jsou mravně lepší než zdraví, utrpení je zušlechťuje a posiluje, inspirují ostatní a jsou hodni obdivu. Tento postoj bývá spojen se slovy jako hrdina „ten“ statečný, vzpírající se osudu apod. I předsudky idealizující jsou pro osoby s postižením paradoxně nepříznivé, protože v nich převládá iracionální a emocionální prvek nad fakty – lidi poctivé, obětavé a odpovědné i lidi vypočítavé, nepřející a bezohledné lze samozřejmě nalézt mezi zdravými i postiženými<sup>39</sup>.

Paušálně předsudečný, resp. předpojatý postoj vůči lidem s postižením bývá označován také jako disabilismus (z angl. *disability* – neschopnost, snížená event. omezená schopnost), jehož českým ekvivalentem může být např. předjímání nedostatečnosti, paušální problematizace postižení, popírání schopnosti, automaticky zneschopňující přístup či obecné předpokládání neschopnosti<sup>40</sup>.

<sup>39</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 30, 31

<sup>40</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 32

Naštěstí se ukazuje, že získá – li společenské okolí potřebné informace i realistický náhled a podaří – li se navodit co možná nejvíce přirozený mezilidský kontakt, obvykle se stávají spoluobčané, spolužáci či spolupracovníci s postižením běžnou realitou a okolí i jednotlivci je hodnotí podle jejich lidských vlastností a sociální i pracovní adaptability a úspěšnosti.<sup>41</sup>

### 3.6 Diskriminace lidí s tělesným postižením

Na otázku zdali se setkávají lidé s tělesným postižením s diskriminací, musíme s politováním konstatovat, že ano. Diskriminaci L. Novosad chápe jako způsoby jednání, kterými jsou znevýhodňováni nebo ponižováni lidé na základě své příslušnosti k určité sociální skupině. Dochází tak k odmítání principu rovného přístupu jen na základě odlišnosti či odchylnosti, která je člověku bez ohledu na jeho osobní vlastnosti jaksí samozřejmě připsána<sup>42</sup>.

Boj proti diskriminaci se stal prioritou ve všech vyspělých zemích (EU, USA, Kanada), většina z nich má kvalitní antidiskriminační legislativu a zřízen post veřejného ochránce práv(ombudsmana) pro občany s postižením<sup>43</sup>.

Prevence i řešení diskriminace a sociální izolace i zlepšování podmínek pro osobní rozvoj osob s postižením spočívají mj. v zohlednění možného snížení jejich funkční gramotnosti a následně v průběžném zvyšování jejich sociální gramotnosti i rozvíjení potřebných sociálních dovedností tak, aby mohli přiměřeně participovat na společenském životě. Sociální participací se rozumí přiměřená a bariérami neznevýhodněná účast na společenském dění, resp. na životě společnosti včetně „výkonu“ aktivního občanství, tedy zájem o trendy a problémy ve společnosti, účast na politickém životě a zapojení se do řešení aktuálních otázek či nesnází v místní komunitě<sup>44</sup>.

Diskriminaci můžeme rozdělit z pohledu osob s postižením takto:

- **přímá diskriminace:** diskriminační jednání je takové, kdy je s jednou osobou z titulu jejího zdravotního postižení nakládáno „nevýhodněji“, než je, bylo anebo by bylo nakládáno s jinou osobou ve srovnatelné situaci;
- **nepřímá diskriminace:** za diskriminační jednání by mělo být považováno takové jednání, kdy by zdánlivě neutrální ustanovení, kritérium či praxe uvedlo osobu s určitým zdravotním postižením do konkrétního znevýhodnění v porovnání s jinými

---

<sup>41</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009

<sup>42</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 32

<sup>43</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 32

<sup>44</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 33



osobami. Ledaže jsou předmětné ustanovení, kritérium či praxe ospravedlnitelné oprávněným cílem a prostředky k dosažení tohoto cíle jsou patřičné a nezbytné;

- **„skrytá“ forma diskriminace:** za toto může být považováno neprovedení nebo záměrné oddalování přiměřeného uzpůsobení či opatření tam, kde to nelze ospravedlnit;
- **obtěžování:** dochází k nevyžádanému chování souvisejícímu se zdravotním postižením za účelem nebo s účinkem porušení důstojnosti dané osoby a vytvoření zstrašujícího, nepřátelského, ponižujícího, pokořujícího nebo urážlivého prostředí.<sup>45</sup>

Základní právní atribut demokratické společnosti, právo na vzdělání a informace, nemůže být odepřen. Postupně se rozšiřují možnosti běžných, specializovaných a integrovaných (resp. integrujících) škol, které poskytují jedincům s tělesným, senzorickým, tj. smyslovým, řečovým a mentálním, popř. kombinovaným postižením odpovídající vzdělání<sup>46</sup>.

Škola má nesporně spolu s rodinou nejvýznamnější vliv na vývoj a rozvoj všech složek osobnosti dítěte i jeho socializaci. Mělo by být naším cílem, abychom se snažili zařadit co nejvíce děti s postižením mezi zdravé spolužáky do běžných škol. Pokud se to podaří, posílí to nejen jejich sebevědomí, ctižádost a sociálně adaptační schopnosti, ale také napomůže vytváření nezkresleného obrazu, který o nich budou jejich spolužáci mít. Tento obraz se v dospělosti zhodnotí i v přístupu veřejnosti ke spoluobčanům se zdravotním handicapem<sup>47</sup>.

Matějček uvádí, že pedagogika nemocných je takové zaměřené působení na dítě a takové uplatnění výchovných zásad, pravidel a metod, aby se schopnosti (potence) dítěte trpícího určitým onemocněním nebo zdravotním postižením mohly co nejlépe rozvíjet, dítě samo aby mohlo prožívat svůj život uspokojivě a mohlo se stát, pokud jen možno, plnohodnotným členem své společnosti.<sup>48</sup>

Jak dalece je tělesně postižené dítě zralé a připravené zahájit povinnou školní docházku je mnohem náročnější na posouzení a vyžaduje zohlednění jak faktorů biologického charakteru, tak charakteru psychosociálního. To, že je dítě schopno nastoupit do školy je vnímáno rodiči jako určitý signál normality. Pro dítě to však může být první krize jeho vlastní identity. V případě internátního zařízení dochází i u obvykle nezralého a nepřipraveného dítěte vytržení z rodinných vztahů a vazeb. Při umisťování postižených dětí do školních zařízení je dobré mít na paměti, že speciální škola sama o sobě představuje symbol odlišnosti a vzhledem

<sup>45</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009

<sup>46</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 35, 36

<sup>47</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 36

<sup>48</sup> Matějček, Zdeněk, Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí, 2001

k tomu, že je zpravidla odlišná od školy, do které chodí třeba ostatní sourozenci stává se součástí identity dítěte, které ji navštěvuje. V případě, že dítě navštěvuje běžnou školu je ohroženo tím, že bude srovnáváno se zdravými spolužáky a v souvislosti s tím si bude více uvědomovat svou odlišnost. V tomto případě zde hrozí riziko, že nebude-li dítě zvládat tempo výuky, může ho to traumatizovat a pobyt v běžné škole může být pro takovéto dítě spíše na škodu. Velkou roli v tom jaké podmínky, budou pro postižené dítě v běžné škole vytvářeny, hrají postoje učitelů, spolužáků, postoje rodičů spolužáků a jejich očekávání. V případě negativního přístupu se můžeme setkat s postojem rodičů postiženého dítěte, který zdůrazňuje jeho odlišnost. Je to typ chování, který je přirozený v rámci aplikace ochranných mechanismů. V případě, že postižené dítě zvládne tuto integraci mezi zdravé vrstevníky, může to pro něj být dobrá sociální zkušenost a do budoucna z toho může profitovat. Lze předpokládat, že se bude lépe adaptovat na společnost zdravých ve srovnání s dětmi, které byly izolovány od společnosti zdravých

Co se týče dostupnosti vyššího vzdělání, můžeme konstatovat, že se situace v posledních 20 letech v oblasti dostupnosti vysokoškolského studia pro lidi se zdravotním postižením v Česku výrazně zlepšila. Nicméně i přes pozitivní trend přetrvávají dílčí problémy – v mnoha případech nejsou stávající budovy vysokých škol, kolejí a dalších zařízení bezbariérové, chybí vyhrazená parkoviště, dostatečně dimenzované výtahy, existují tisíce prahů, schodů i jiných překážek. Ani škála motivujících, pracovní schopnost a osobnost rozvíjejících příležitostí k otevřenému dalšímu vzdělání – kurzy celoživotního vzdělávání a různé formy neformálního učení – není pro osoby s postižením dostatečná<sup>49</sup>.

### **3.7 Proces seberealizace a pracovního zařazení tělesně postižených**

Seberealizací rozumíme rozvíjení a soustavné využívání nadání a schopností jedince, tedy uplatnění přirozených i utvářených dispozic jedince k určité činnosti, k určité práci či sociální aktivitě. Týká se též zájmů a činností, které člověk pociťuje jako důležité, a jako taková patří k základním lidským potřebám. Seberealizace a s ní související uplatnění na trhu práce může být u lidí se zdravotním postižením daleko obtížnější<sup>50</sup>.

Předpokladem její úspěšnosti je správná lokalizace, podchycení i programové rozvinutí těch vloh a schopností člověka s postižením, které nejsou omezeny nebo deformovány orgánovou nebo funkční poruchou, nemocí či úrazem<sup>51</sup>.

---

<sup>49</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 38

<sup>50</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 45

<sup>51</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 45

Pracovní uplatnění je jedním z prioritních cílů speciálně pedagogické i zdravotně-sociální podpory lidí s postižením, neboť nemůže-li se člověk realizovat, uplatnit své dovednosti a vědomosti, podílet se na své soběstačnosti a nemá možnost se při práci setkávat s jinými lidmi, je využití veškeré podpory jen částečné. Člověk tak ztrácí motivaci k práci na sobě, k překonávání překážek, ke vzdělání a profesní přípravě nebo k odbornému růstu. Práce je předpokladem a současně nástrojem seberealizace<sup>52</sup>.

Z hlediska přínosů pro člověka má práce význam:

- **existenční a materiální**
- **rozvojový a tvořivý**
- **kooperační a socializační**
- **estetický a kulturní**
- **relaxační**

Ti, kteří se rozhodnou nabídnout pracovní uplatnění zdravotně postiženým, a budou investovat do stavebních úprav, nákupu pomůcek, strojů či přístrojového vybavení, jsou podpořeni státem. Náklady na zřízení i provoz společensky žádoucích pracovních míst jsou zčásti hrazeny ze státních prostředků (příloha č. 2)<sup>53</sup>.

### **3.8. Partnerské vztahy a vše co k nim patří**

V této oblasti jsou jistě velké interindividuální rozdíly. Lze však souhrnem říci, že většina lidí se zdravotním postižením si přeje navázat partnerské vztahy, žít sexuálně a založit rodinu jako lidé nepostižení. Trvalý partnerský vztah přináší větší jistotu, že bude mít postižený možnost se v případě jakýchkoliv problémů na koho obrátit.<sup>54</sup>

Znevýhodnění osob se zdravotním postižením při navazování partnerských vztahů je dáno již od puberty tím, že jsou závislí na péči jiných osob a tím jsou pod jejich kontrolou.<sup>55</sup> Člověku s postižením ztěžují či komplikují vytvoření vyváženého partnerského svazku resp. respektujícího a láskyplného vztahu mezi dvěma lidmi zejména tyto faktory:

Zdravotní stav se promítá např. v omezení pohybu nebo projevy postižení mohou nezasvěceného člověka vylekat či odradit. Imobilní či hůře pohyblivý jedinec mívá redukovánou možnost výběru partnera. U postižených spastickou nebo dětskou mozkovou obrnou, jejíž některé formy jsou provázeny grimasováním, mimovolnými pohyby, řečovými

---

<sup>52</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 46

<sup>53</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 45, 46, 47

<sup>54</sup> Votava, Jiří a kol., Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením, 2003, str. 98

<sup>55</sup> Votava, Jiří a kol., Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením, 2003, str. 100

obtížemi a pohybovou inkoordinací, může stres a emoční vypětí, zákonitě spojené s procesem seznamování, vyvolat zvýraznění projevů nemoci nebo postižení.<sup>56</sup>

Jasná životní perspektiva a působení harmonického zázemí, které citlivě podporuje touhu po partnerském soužití, je zárukou větší šance uspět při hledání partnera i při vytváření vztahu mezi mužem a ženou. Sociální klima souvisí s pohledem společnosti na sexualitu občanů se zdravotním handicapem. Partnerský a sexuální život těchto lidí je nutné zbavit bariér, a to nejen vnějších (sociálních, ekonomických, architektonických a komunikačních, které ztěžují výběr partnera i osobní a společenské uplatnění), ale i bariér a předsudků či předpojatosti v nás. Mnozí stále cítí sexualitu zdravotně handicapovaných jako něco amorálního, nenormálního, zruďného či nepřirozeného. Musíme si uvědomit, že opak je pravdou. Potřeby naplnit svoji tělesnou i citovou touhu a tyto příjemné a povznášející pocity sdílet s blízkým člověkem nesmí být nikomu odepřena. I člověk jakkoli handicapovaný je jedinečná osobnost, má nadání, po něčem touží, o něco usiluje. Umí se smát, být smutný i milovat a svým bytím obohacovat život těch, kdo jej obklopují.<sup>57</sup>

Co se týče možností mít vlastní děti, mohou se setkávat zdravotně postižení s těmito překážkami:

- 1) Riziko poškození dítěte – nejčastěji poškození genetické, např. u svalových dystrofií, lomivosti kostí, hereditární polyneuropatie.

Dále mohou nastat rizika v průběhu těhotenství a porodu. U některých žen s DMO i s jiným postižením může být částečně hyponastická děloha a těhotenství musí být udržováno a porod často předčasný. Při těžké skolióze může ke konci těhotenství děloha stlačovat plíce a omezovat tak příjem kyslíku, což může mít za následek asfyxii plodu. V případě úzké pánve, omezené pohyblivosti kyčlí a v řadě dalších případů se indikuje císařský řez.

- 2) Riziko poškození matky těhotenstvím – těhotenství může zhoršit chronické onemocnění či postižení
- 3) Riziko nezvládnutí péče o dítě – to se týká především prvních dvou let života, kdy je potřeba s dítětem manipulovat a nelze ho ještě ovládat slovem. Nicméně i při postižení obou partnerů lze plnohodnotně pečovat a vychovávat dítě.<sup>58</sup>

---

<sup>56</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 55

<sup>57</sup> Novosad, Libor, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, 2009, str. 56

<sup>58</sup> Votava, Jiří a kol., Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením, 2003, str. 103, 104

## 4. Psychologické aspekty života tělesně postižených

Pohyb patří k základním životním projevům člověka, a proto ovlivňují poruchy pohybového aparátu hluboce život handicapovaného. Odrážejí se výrazně v jeho celkovém fyzickém a psychickém stavu i v celkové socializaci. Pohybové vady jsou ve velké většině případů nápadné, a proto působí negativně na celou osobnost. Traumatizují postiženého a vedou velmi často ke komplexům méněcennosti<sup>59</sup>.

Tělesně postižení se snaží své nedostatky kompenzovat různými způsoby. Ty mohou být jak skutečné, tak se mohou odehrávat pouze v mysli postiženého. Takováto situace může být nepříznivá nejen proto, že pocit méněcennosti nevzniká ze samotných nesnází, ale proto, že se jedinec srovnává s ostatními lidmi. V momentě kdy všechny ženy budou korpulentnější, nebude žádná trpět pocitem méněcennosti v souvislosti se svou hmotností. Kdyby tedy měl každý člověk nějaké tělesné postižení, neměli by tělesně handicapovaní důvod cítit se méněcenní. Pohybové vady jsou zvýrazňovány společenskými faktory, a proto mají tak velký vliv na osobnost jedince.<sup>60</sup>

V souvislosti s tělesným postižením můžeme hovořit o zvládání těžké životní situace. Uplatňují se zde obranné mechanismy, které jsou často klamné, iluzorní, fantastické, realitu nerespektující a někdy až matoucí formy zvládání životních těžkostí.

Jedná se jak o techniky aktivního řešení, tak o techniky ochranné:

- **represe** – vytěsnění z vědomí toho, co se ve skutečnosti děje. Nežádoucí moment je vnitřní cenzurou jedince potlačen a vytěsněn z vědomí.
- **suprese** – záměrné a vědomé potlačení toho, co by mělo být ve vědomí. Jedinec si je vědom co se stalo, ale silou vůle si to záměrně zaclání.
- **regrese** – sestup jedince na vývojově nižší stupeň. Dospělý člověk se např. stáhne do sebe, rozpláče se, začne trucovat atd., tj. chová se jako malé děčko.
- **inverze** – převrácené chování, např. pacient místo toho, aby slovně vyjádřil bolest, si hraje na hrdinu, kterého to vůbec nebolí.
- **popírání** (denial) – jedinec si zakazuje o určité věci myslet, hovořit, slyšet atd. Dělá jako by ho to nezajímalo, uzavírá vstup informacím, např. o svém postižení.
- **introjekce** – promítání starostí do vlastního života. Jedinec si přivlastňuje problémy druhých lidí, jako by byly jeho vlastní problémy, a dělá si s nimi starosti.

---

<sup>59</sup> Monatová, Lili, Sborník přednášek z konference somatopedické společnosti, 1996, str. 16

<sup>60</sup> Monatová, Lili, Sborník přednášek z konference somatopedické společnosti, 1996

- **racionalizace a intelektualizace** – racionalizací se v souboru obranných mechanismů rozumí hledání rádoby moudrých důvodů pro nemoudré věci, které jedinec dělá. O intelektualizaci hovoříme tam, kde pacient hledá intelektuální důvody pro nesmyslnosti, které dělá.
- **sebeobviňování** – jedinec se nadměrně obviňuje za to, co se sním po zdravotní stránce děje. Hledá příčiny svého postižení (často neprávem) ve svém dřívějším jednání.
- **externalizace viny** – jedinec se snaží (většinou neprávem) obviňovat druhé lidi z toho co se sním děje.
- **identifikace** – ztotožnění. Jedinec si např. představuje, že jeho stav je takový jako stav někoho jiného, kdo je na tom hůře nebo lépe nežli on.
- **projekce** – jedinec promítá vlastní záměry do jednání druhých lidí. Často jde o přisuzování vlastních chyb druhým lidem<sup>61</sup>.

#### 4.1 Rozdíly mezi lidmi ve zvládání těžkých životních situací

Odlišnosti mezi lidmi při zvládání těžkých životních situací se podařilo nejen prokázat, ale i naznačit v řadě studií.<sup>62</sup>

Na mysli máme studie týkající se nezdolnosti, zranitelnosti, odlišnosti tzv. A – typu osobnosti od B – typu osobnosti atd.

*Nezdolnost typu osobní soudržnosti* (SOC – sence of coherence): A. Antonovsky(1979 a 1978) upozornil na tři dimenze osobnosti, které se podílejí na tom, zda se daný člověk dá těžkostmi snadno zlomit, nebo zda jim bude vzdorovat. Jednu dimenzi SOC tvoří tzv. smysluplnost situace v protikladu odcizení (ztrátě smysluplnosti situace). Druhou srozumitelnost v protikladu k chaotičnosti. Třetí zvládnutelnost oproti nezvládnutelnosti situace. Tam, kde postižení vidí svou situaci jako smysluplnou, srozumitelnou a zvládnutelnou, tam zaujímají nadějnější postoj k boji s těžkostí.

*Nezdolnost typu hardiness*: Suasn Kobasová(1979) svými studiemu naznačila obdobnou osobnostní charakteristiku. Nazývá ji „hardiness“ – pevnost, tvrdost tváří v tvář těžkostem. Toto pojetí nezdolnosti má též tři dimenze. Ty mají kladné póly označené jako charakteristiku chápání těžkosti jako výzvy(challenge), ochotou angažovat se v boji s nemocí(commitment) a vidění řídit chod dění(kontrol).

*Nezdolnost typu houževnatosti – residence*: Třetím typem osobnostní charakteristiky nezdolnosti je tzv. houževnatost. S houževnatostí či nezlomností se setkáváme u lidí, kteří se

<sup>61</sup> Křivohlavý, Jaro, 2002, str.106

<sup>62</sup> Křivohlavý, Jaro, 2002

tváří v tvář těžkostem snadno nevzdávají, nestojí strnule proti nebezpečí, ale jsou schopni přistupovat k řešení těžkostí různými způsoby.

Na zvládání zdravotních těžkostí se podílí i osobnostní charakteristika optimismu a zvláště tzv. naučeného optimismu, sebedůvěry a sebehodnocení, vnímané osobnostní zdatnosti, snadné zranitelnosti a přítomnost tzv. zvnitřněné náboženské víry<sup>63</sup>.

## **4.2 Vliv postižení na strukturu a jednotlivé složky osobnosti**

Podstatné pro vztah mezi utvářením osobnosti a postižením se jeví fakt, že osobnost, jako složitá, mnohonásobně podmíněná struktura psychických jevů se vyvíjí vzhledem k individuální situaci, ve které jedinec žije a vzhledem k vývojovým možnostem (ať už biologickým či sociálním), kterých se může zmocňovat vlastní aktivitou. Z této komplexní podmíněnosti vyplývá závislost výsledné struktury osobnosti na postižení. Je však nutné si uvědomit, že různé faktory mají rozdílný vliv na jednotlivé složky osobnosti. Co je více biologicky podmíněno, mění se méně (temperament), co je více závislé na sociálních vlivech, je více ovlivnitelné (charakter), přičemž v případě postiženého jedince může být biologický faktor mimořádně důležitý, protože zasahuje právě to, co lze ovlivnit nejobtížněji.<sup>64</sup>

Velký vliv na jednotlivé složky osobnosti má zcela nepochybně to, kdy postižení vzniklo. Jedná-li se o postižení vrozené, jsou tím změněny veškeré podmínky vývoje, jsou ovlivněny sociální vztahy, některé druhy podnětů jsou zcela vyřazeny a vývojové možnosti dítěte mohou být již od počátku omezeny. Vrozené postižení může mít zásadní vliv na rozvoj funkcí, které pro svůj vývoj potřebují podněty z okolí. Nicméně děti žijící s postižením od svého narození, mají možnost se na ně lépe adaptovat. V případě získaného defektu mohou být mnohem větší nároky kladené na adaptaci, zejména v oblasti postižené funkce a kompenzačních funkcí, naproti tomu zásah do vývojových funkcí osobnosti, které se do vzniku postižení vyvíjely normálně, může být menší. Velmi důležité v souvislosti s vývojem osobnosti je to, jak se postižený se svým defektem vyrovnává. Buďto se staví ke svému defektu realisticky a v tomto případě nemusí být změny ve struktuře osobnosti tak citelné, nebo a s tím se můžeme setkat častěji, dojde ke vzniku specifických osobnostních rysů na základě odlišného způsobu reagování na své postižení. Vliv postižení na rozvoj osobnosti můžeme spatřovat nejen v tom, jak zasahuje osobnost samu, ale také v tom, jak ovlivňuje možnosti postiženého navazovat sociální kontakty s okolím, případně jeho ochotu navazovat tyto kontakty a

---

<sup>63</sup> Křivohlavý, Jaro, 2002, str, 99

<sup>64</sup> Vágnerová, Marie a kol., 1999, str.64, 65

schopnost je udržet a rozvíjet. Velmi důležité je též jaký vztah má postižený sám k sobě.<sup>65</sup>

**Poznávací procesy** – bývají postižením nejvíce ovlivněny a jsou využívány náhradní zdroje smyslového vnímání. Aby se poznávací procesy správně rozvinuly, musí tomuto procesu předcházet nabývání nových zkušeností. U tělesně postižených mohou chybět zkušenosti typu samostatný pohyb, manipulace s předměty, aby byl člověk schopen identifikovat jejich vlastnosti. Odborná literatura hovoří o nutnosti posloupnosti poznávacích fází, nicméně v praxi se ukazuje, že určitá překotnost vývojových stádií může být kompenzačně překonána.<sup>66</sup>

**Schopnosti** – ovlivnění této oblasti bývá nejvíce vyjádřeno u vrozených postižení. U tělesně postižených vidáme často rozvoj intelektových schopností, vysokou úroveň abstraktního myšlení, což je vnímáno postiženým, jako oblast kompenzace.<sup>67</sup>

**Rysy osobnosti** – i přesto, že formování rysů osobnosti chápeme především jako získané dispozice, podmíněné biologickým základem funkcí organismu a ovlivněné vnějšími vlivy, formující se v průběhu vlastní aktivity jedince, přítomnost postižení může sehrát velmi významnou roli.

---

<sup>65</sup> Vágnerová, Marie a kol., Psychologie handicapu, 1999

<sup>66</sup> Vágnerová, Marie a kol., Psychologie handicapu, 1999

<sup>67</sup> Vágnerová, Marie a kol., Psychologie handicapu, 1999



## Empirická část

V průběhu mého výzkumu jsem sledovala tyto cíle:

- 1) Popsat a analyzovat životní příběhy osob, které různě dlouhou dobu sdíleli společnou domácnost s osobou tělesně postiženou.
- 2) Zmapovat jejich psychický vývoj v čase a odhalit zlomové body jejich života.
- 3) Zjistit jak si myslí, že byl či stále je jejich život ovlivňován soužitím s tělesně postiženou osobou.
- 4) Pojmenovat situace, ve kterých se tělesně postižený člověk cítí nejvíce odlišný od zdravých jedinců.
- 5) Na základě získaných výpovědí odpověď na otázku: V čem je život s tělesným postižením jiný, a je vůbec jiný?

## 5. Zkoumaný soubor

Do zkoumaného souboru byli zařazeni čtyři členové mé vlastní rodiny včetně mě. Soubor je různorodý nejen věkovým rozpětím, ale je zde i jeden zástupce mužského pohlaví v převážně dámské společnosti. Jedná se o manžela paní Míly, Honzu, kterému je 58 let. Nejedná se o mého otce a je jejím životním partnerem 19 let. Paní Míla je moje matka a je jí 63 let. Ve svých 18 měsících života onemocněla dětskou obrnou. Již v útlém věku podstoupila řadu korekčních operací na dolních končetinách a velkou část svého dětství byla nucena strávit po rehabilitačních ústavech a nemocnicích. Druhou ženou je paní Miluše, matka paní Míly. Je jí 88 let, nicméně má stále svěží paměť, díky, které mi byla schopna poskytnout cenné informace o úskalích se kterými, se jako matka postižené dcery potýkala. Nakonec jsem zde já. Je mi 32 let a jmenuji se Monika. Jsem jediný potomek mých rodičů. Tuto skladbu respondentů jsem volila proto, že to jsou osoby, které byly paní Míle v průběhu života nejvíce na blízku a mají, tak největší osobní zkušenosti se životem s tělesně postiženou osobou.

## 6. Použité metody

K našemu výzkumnému záměru jsme využila metody kvalitativního výzkumu. Na základě narativních rozhovorů na začátku našeho šetření až po vypracování krizových křivek na závěr, jsem získala dostatek zajímavých informací a podkladů pro tuto výzkumnou sondu. Velmi užitečné z hlediska získávání potřebných informací je zcela nepochybně fakt, že jsem byla celý svůj život přítomna v domácnosti tělesně postižené a mám tak jedinečnou možnost využít své zkušenosti a vzpomínky k tvorbě této práce. Nicméně rozhovory v podobě, která je prospěšná pro mou práci, byly prvně uskutečněny v srpnu roku 2011.

Všechny rozhovory se odehrávaly v domácnostech dotazovaných, za kterými jsem pravidelně a dle potřeby dojížděla. Z počátku se jednalo víceméně o nezávazné hovory, které byly protkány i spoustou informací týkajících se našich běžných denních starostí a byly spíše neformální. Postupem času jsem si vypracovávala otázky, které jsem využila k vedení polostrukturovaného rozhovoru. Postupně vznikala i spousta doplňujících otázek, které měly upřesnit některá fakta a lépe tak dokreslit zmiňovanou skutečnost. Nejobtížnější při formulování a kladení otázek bylo, jak se ptát sama sebe. Vzhledem k tomu, že jsem měla k našim respondentům neomezený přístup, získané informace jsem si během rozhovorů zapisovala a v případě nejasností doplnila při další návštěvě nebo konzultovala telefonicky. V jednom období jsem měla bezprostředně při rozhovoru notebook a získané informace přímo zapisovala do textu bakalářské práce. Některé rozhovory respektive jejich části byly zaznamenány na diktafon, ale vzhledem k tomu, že v nich zaznívalo velké množství velmi osobních informací, nejsou vhodné k doslovnému přepisu.

### 6.2 Krizové křivky

Pomocí krizové křivky jsem schopni zachytit psychický vývoj jedince v čase a zejména se zaměřením na krizová období. Je to však metoda čistě subjektivní a tak bylo potřeba slovně objektivizovat toto číselné vyjádření. To jsem učinila ještě před malováním krizových křivek. +5 značí dobrý psychický stav a vyjádřili jsme ho těmito výroky:

**Cítím se jako bych mohl/a létat.**

**Zažívám pocit naprosté euforie.**

Naproti tomu -5 je číselné vyjádření záporného stavu psychiky jedince a je vyjádřeno těmito výroky:

**Bolest v srdci je tak veliká, že mi snad pukne.**

**Každý další den na tomto světě, je pro mě utrpení.**

Vzhledem k tomu, že ne všichni využili, maximálního nabízeného číselného hodnocení každý si mohl slovně okomentovat svou maximální číselnou hranici individuálně.

Pro paní Milu platilo nejvyšší i nejnižší možné číselné hodnocení a tudíž i výše zmíněné slovní hodnocení.

Paní Miluše se v záporných hodnotách téměř dotkla nejnižšího možného číselného vyjádření psychické kondice a ztotožňuje se s výroky vztahujícími se k slovnímu hodnocení -5.

Dcera Monika dosáhla na obou stranách osy čísla 4. Její slovní hodnocení je následující:

**+4: Ještě trochu víc štěstí a už to nepřežiju. Život je krásný.**

**- 4:Mám pocit, že po mě někdo přešel železnou botou. Chci být sama se svou bolestí, protože stejně nikdo nemůže rozumět, jak mi je.**

Pan Honza se dostal v kladných hodnotách k číselnému hodnocení +4 a slovně ho hodnotí takto: **+4: Je to nádhera být na světě.**

V záporné rovině se dostává maximálně k číselnému hodnocení +3,5 a slovní komentář zní takto: **-3,5 Nejradši bych se zavřel doma a vyšel, až bude po všem. Bolí mě duše.**

Na ose **x** je zachycen čas a na ose **y** je stupnice -5 až +5. Stav běžných pocitů je vyjádřen stupněm nula a je na průsečíku os.

Pro naší další práci se to jevílo jako velmi užitečné takto slovně doplnit číselné vyjádření zlomových momentů zachycených na krizových křivkách, neboť pouhé číselné hodnocení bylo velmi strohé a nic neříkající.

## **7. Podrobné seznámení s jednotlivými respondenty**

### **7.1. Anamnéza paní Míly**

Paní Míla, je moje maminka. Je jí 63 let. Ve svých 18 měsících onemocněla dětskou obrnou. Dominovala u ní výrazná spasticita šířící se od dolních končetin až na svaly horních končetin a trupu. V tomto období byla prakticky úplně imobilní a odkázána na péči své matky. Ještě v předškolním věku prodělala řadu korekčních operací na dolních končetinách a díky rehabilitační péči v Jánských lázních, kde později pobývala poměrně pravidelně, se mohla začít pohybovat alespoň pomocí berlí. Z počátku se jednalo spíše o dva klacky, u kterých byla opěrná část vystlána slámou. Při zahájení školní docházky obdržela již berle zhotovené na soustruhu a opěrná část byla z molitanu. Od svých patnácti let začala používat tzv. francouzské hole, které jí dělaly společníka dlouhých 38 let do doby, než po prodělané kardiochirurgické operaci zůstala upoutána na invalidní vozík.

První stupeň školní docházky absolvovala v základní škole v Borovnici, kam jí dopravovala její matka. Cesta do školy nebyla nijak lehká vzhledem k tomu, že rodina nevlastnila žádné motorové vozidlo, nosila babička svou dceru na zádech, později jí vozila na trakaři. Druhý stupeň základní školní docházky byla nucena absolvovat již v Jedličkově ústavu v Praze. Důvodem bylo, že nejbližší škola, která nabízela druhý stupeň základního vzdělání, byla až ve Staré Pace a pro rodinu tudíž nedostupná.

Vzhledem k tomu, že paní Míla pochází ze čtyř sourozenců (starší bratr a dvě mladší sestry) a ekonomická situace rodiny nebyla nijak valná, nebylo možné, aby po ukončení základní školní docházky studovala dál. Ve svých 16 letech začala tedy pracovat z počátku ve výrobním družstvu Triola Hradec Králové, později byla zaměstnána ve výrobním družstvu invalidů Obzor, odkud jí byla zadávána práce domů. V devadesátých letech minulého století pracovala ve výrobním družstvu Znak, práci též dostávala domů a později začala dojíždět do soukromé firmy, která se také zabývala výrobou pomůcek pro rybáře. V roce 2002 prodělala kardiochirurgickou operaci srdce, po které zůstala upoutána na invalidní vozík a nebyla již schopna aktivně dojíždět do zaměstnání. Svou pracovní kariéru však neukončila. V letech 2003 až 2007 využila opět možnosti domácí práce. V souvislosti s rozvojem postpoliomyelitického syndromu a výrazného zhoršení zdravotního stavu ukončila počátkem roku 2008 pracovní činnost.

V životě paní Míly figurovali čtyři životní partneři. Se svým prvním manželem se seznámila na jednom ze svých pravidelných rehabilitačních pobytů v Jánských lázních. Jednalo se o muže, který měl stejnou diagnózu a postižení jako ona. Asi po necelých 14 měsících známosti se za tohoto muže provdala. Manželství bylo ukončeno po necelých sedmi letech úmrtím manžela. O necelé dva roky později v r. 1978 potkala druhého muže svého života a tím byl biologický otec Moniky. Do svazku manželského tito dva nikdy nevstoupili a 19 měsíců po narození dcery tj. v r. 1982 opouští otec dítěte rodinu a odchází k o mnoho let mladší ženě. Třetí muž vstupuje do jejího života v r. 1983. Po několika málo měsících po seznámení dochází ke svatbě, avšak toto manželství trvá pouze 6 měsíců. Na základě jasných důkazů o domácím, převážně fyzickém násilí, bylo bez prodlevy rozvedeno. Následujících téměř jedenáct let byla paní Míla bez partnera. Počátkem roku 1996 vstupuje do jejího života Honza. V letošním roce oslaví 13 let trvání svého manželství. Za zmínku stojí, že vyjma prvního manžela, byli všichni následující muži bez jakéhokoliv zdravotního postižení.

## **7.2 Anamnéza paní Miluše**

Paní Miluška je mojí babičkou a zároveň maminka mé maminky. Je již dáma v letech. V letošním roce oslaví své 88 narozeniny. I přes četné zdravotní potíže se stále těší poměrně dobré fyzické i psychické kondici. Díky tomu mi mohla poskytnout velmi cenné informace z dob nejútlejšího dětství paní Míly a velmi barvitě mi byla schopna vyprávět o peripetiích života při výchově tělesně postižené dcery. Paní Miluše je vyučená dámská krejčová. Velkou část svého pracovního života se však svému řemeslu nevěnovala. V době narození dcery Míly a následně poté co onemocněla dětskou obrnou, byla nucena zůstat v domácnosti a starat se o postiženou dceru a zároveň se v té době narodily další dvě dcery. Bylo to období velmi nelehké. Její manžel neplnil roli spořádaného manžela tak, jak by se slušelo. Vzhledem k tomu, že propadl alkoholu, velkou část peněz, které vydělal, propil. V roce 1962 umírá a paní Miluše i se svými třemi dětmi (syn Jaroslav, dcera Marcela, dcera Dagmar) odchází o dva roky později z malebné podhorské vesničky Borovnice do Hradce Králové. V té době do Hradce Králové ke své rodině přichází i paní Míla z Jedličkova ústavu v Praze.

### **7.3 Anamnéza pan Honza**

Honzovi je 58 let. Je manželem paní Míly. Profesí je bývalý voják z povolání tč. již v civilu a pracující jako strážní služba archivu Východočeského muzea. Je rozvedený a ze svého prvního manželství má tři syny, kteří mají každý již své vlastní rodiny. K rozvedení jeho prvního manželství došlo ještě dlouho před tím, než se seznámil s paní Mílou. Po rozvodu dostal do péče všechny tři syny, kdy nejmladšímu z nich byly v té době pouhé tři roky. S paní Mílou se seznámil počátkem roku 1996 a o tři roky později si ji bere za svojí právoplatnou manželku. První tři roky manželství však musí žít odděleně, neboť vyhraněné názory matky paní Míly nedovolí, aby sdíleli společnou domácnost. Na základě výrazného zhoršení zdravotního stavu mamky, zažádají manželé před necelými pěti lety o přidělení bezbariérového bytu a získají tak konečně své soukromí a svou domácnost.

### **7.4 Anamnéza dcery paní Míly, Moniky**

Jmenuje se Monika a je jí 32 let. Pracuje čtrnáctým rokem na jednotce intenzivní péče chirurgické kliniky ve FNHK. Práce pro ni není jen zdroj financí, ale je i jejím koníčkem. Věnovat se chirurgické intenzivní péči nebyl vždy její studentský sen. Popravdě řečeno byla na toto oddělení přijata zcela omylem a to jen proto, že nikde jinde v té době nebylo místo. Dnes toto hodnotí jako nejlepší omyl svého života. Je jediným potomkem své matky a prakticky celý svůj dětský život vyrůstala bez přítomnosti otce. Se svou matkou, jak sama hodnotí, má velmi vřelý vztah. Ve volném čase se věnuje sportu, ke kterému byla, i přes tělesné postižení matky, celé dětství vedena. Žije již 14 let mimo domácnost paní Míly a je vdaná.

## **8. Rozbor jednotlivých rozhovorů**

V této kategorii se pokusím zmapovat jednotlivá období života paní Míly, jako ústřední osoby našeho šetření. Pokusím se odhalit, jaký mělo její postižení vliv nejen na její život, ale i na životy její nejbližší rodiny.

### **8.1 Kategorie dětství**

V této kategorii se snažím představit soubor výpovědí týkajících se dětství paní Míly a dětství mého. Chtěla bych se pokusit odhalit a pojmenovat jak krizové momenty týkající se dětského věku paní Míly, ale zároveň identifikovat i veselé okamžiky spjaté s jejím dětským věkem. Zároveň se pokusím vyjádřit, jak jsem vnímala já ve svém dětském věku postižení své maminky a jak bylo touto skutečností mé dětství ovlivněno. Pro jednodušší identifikaci respondentů využíváme označení paní Míla, paní Miluše, Monika. Co se týče časového horizontu, mé zájmové období jsem ohraničila vznikem postižení tzn. 18 měsíců věku paní Míly, až do konce školního věku tzn. 15 let. V případě mých výpovědí se jedná o období předškolního věku až do konce staršího školního věku.

#### **8.1.1 Dětství paní Míly**

Paní Míla se narodila jako zdravé dítě. Byla v pořadí druhým potomkem svých rodičů. Po ní následovaly ještě dvě dcery s věkovým odstupem 4 a 8 let. Ve svých 18 měsících věku života byla pravděpodobně rodinou příbuznou nakažena poliovirem, který je původcem dětské obrny. Velmi záhy po kontaktu s nakaženou osobou, se objevily chřipkové příznaky, ke kterým se do několika málo dnů přidala výrazná spasticita dolních a horních končetin s projekcí až na trup. Následovala hospitalizace na dětské klinice v Hradci Králové, kde byl přeléčen akutní infekcí a následně provedena řada korekčních operací na dolních končetinách ke zlepšení hybnosti. K rehabilitační péči byla přeložena do pražské nemocnice v Krči. Vzhledem k tomu, že zde nedocházelo k výraznému zlepšování zdravotního stavu, nemocná stále pouze ležela a hybnost byla velmi omezená, zažádala paní Miluše o přeložení své dcery do rehabilitačního ústavu v Jánských lázních. Tam byla zpočátku několik týdnů hospitalizována a v následujících několika letech lázně ještě několikrát navštívila za účelem rehabilitace.

## Otázky a odpovědi – paní Miluše

Paní Míla se narodila jako zdravé dítě?....ano, ta byla zdravá jako křepelíčka, říkám ta běhala, ta se takhle klátila, jak byla tlustá. Prostě byl to macek. Ona měla oblíbeného psa, ona ho vždycky bafla, pes stál a už kráčeli po zahradě. Jéžíšmarjá to byla radost se na ně podívat, jak jí učil chodit.

Věděla jsi, co znamená nákaza dětskou obrnou pro tak malé dítě?....v ten moment si to člověk neuměl tak nějak představit co vlastně bude.

Jak jsi snášela jako matka, pobyt svého dítěte v nemocnici?.....tady v Hradci to šlo, doktoři i sestřičky tu byli všichni moc hodný.....to víš, že mi bylo Míly líto, když sem jí tu nechávala, ale nedalo se nic dělat, oni jí tu chtěli pomoc...Horší to bylo v té Krči, tam s ní nic nedělali, tam jenom ležela, krmili jí, nic víc, my když jsme tam za ní přijeli, tak to bylo pořád stejné, nebyla známka, že by s ní něco dělali a jednou přišla taková doktorka a povídá, jo já jí říkám „paní doktorko, ono se s tou mojí dcerkou nic nedělá tady, vždyť ona je na tom pořád stejně“ a ona mi řekla, já ji slyším pořád, byla to blondýna taková fíflenka „co chcete, takhle jak ji vidíte, tak zvostane“. Mamka pořád jenom ležela na zádech, za ty roky co tam byla s ní nic pořádného nedělali.....bylo mi z toho nanic, až pak do Jánskejch lázní přivezli nějakou italskou holku po obrně na léčení a oni ti ji dostali tak, že odcházela z těch lázní o berlich.....mě ti to tak rozčílilo, já povídám „tak a teď toho mám plný brejle“, protože moje dítě nemůžou postavit na berle a cizí z cizího státu holka přijede a jde z Jánskejch lázní už po nohách..... sem se tak rozčílila, že sem se sebrala a jela sem do Jánskejch lázní, tam sem se ptala v kanceláři, že jako mám holku v Praze a, že se to nelepší a nic a jestli by se mi o ní postarali, jestli jí tam můžu převést.

Hledala si pomoc i u alternativních zdrojů medicíny?....to víš, že sem chtěla vyzkoušet všechno, co sem si mohla dovolit, někdo mě poradil, abych s ní jela k tomu, ke kořenáři. Tak sme tam jeli. On mě řek ať jí tluču skořápky z vajec na prášek a ať jí je dávám. Tak sem je dávala a potom mi povídá „večer jí koupejte v teplej vodě a z teplý vody ji přenášejte do studený, a takhle ji chvíli přenášejte z tý studený do teplý“ a tak.....kdo co mě poradil, jak byli na půdě po senejch truskách, v tom sem jí koupala, ona byla chudák celá zadělaná z toho sena....



Jak reagovali sourozenci na svou postiženou sestru?.....brali jí úplně normálně, pěkně je dokázala štvát, když musela být všude s nima. Vůbec nic jí nedali zadarmo a ona jim taky ne. Úplně normálně se mezi sebou dokázali poprat, jako každý jiný děti.

Jak reagovali sousedi a spolužáci?.....to bylo někdy horší, to víš lidi dokážou být zlí. Slychávala sem často „proč ta Sehnoutková(pozn. příjmení babičky)toho mrzáka nedá někam do ústavu“, ale to víš to se člověk musí otočit a dělat, že nic neslyší. Byly, ale, to musím říci i sousedky, který se mi snažily pomoci. Tu donesly něco pro děcka k jídlu, anebo starý oblečení po svých dětech.....cizí děti byly taky různé, ale spíš jim to nevadilo. Normálně si dokázaly s Milou hrát. Jednou si pamatuju, jak se vsadily kdo vyleze na strom, no a naše Míla tam samozřejmě musela líst, ale dolů to už nešlo. Museli pro ní vlízt až hasiči.

Když paní Míla začala chodit na první stupeň základní školy, co bylo pro tebe nejobtížnější?.....nejhorší asi bylo, jak jí do té školy vůbec dostat....do školy sem jí na zádech nosila....nikdo mě nedal ani korunu, musela sem s ní být doma, že jo, musela sem si vzít práci domů...táta(pozn. manžel paní Miluše) se o nic nezajímal, ten říkal, že děti sou ženská záležitost.

Jaký byla paní Míla student?.....ta byla moc šikovná, škola jí moc bavila, dokonce se tam naučila hrát i na harmoniku, takovou tu velkou tahací. Když byla malá, tak říkala, že bude chodit hrát do hospod (smích). V Jedličárně (pozn. Jedličkův ústav) pak zase začala sportovat. To jí taky šlo, byla hrozně živý dítě. No to už, ale byla vlastně větší, když byla v Jedličárně.

Jak si myslíš, že dcera snášela pobyt v Jedličkově ústavu?.....já sem měla spoustu let zato, že se jí tam líbí, vždyť byla mezi stejně postiženejma dětma, dělala tam atletiku, ta jí šla a měla tam i kamarádů spoustu....no jenže ona mi pak až když byla hodně dospělá řekla, že se tam hlavně ten první rok strašně trápila, a že si myslela, že sem jí potrestala za to, že je mrzák (slzy v očích)...

Uvažovala jsi někdy, že bys dceru umístila natrvalo do ústavní péče?....ne, ne nikdy...

### **Otázky a odpovědi – paní Míla**

Jaké si myslíš, že jsi byla dítě?.....zlobivé, jako všechny ostatní děti. Musela jsem všude být, u všeho asistovat, všechno vidět. Někdy jsem tím určitě lezla svým sourozencům pěkně na nervy. Hlavně Jardovi, ten mě měl ze začátku často na krku. Měl smůlu, byl to starší brácha.

Kdy sis začala uvědomovat, že jsi jiná než ostatní děti?....no já si myslím, že sem si to uvědomovala poměrně dost brzo. Vždyť já si pamatuju, když mě naši zavírali do postýlky, která měla z obou stran sítě. Naši když chtěli mít ode mě klid, ano já prostě když jsem najednou vnímala to, že nemůžu chodit, nemůžu bejt zrovna s těma dětma, jó, a naši mě zavírali do postýlky, že jo, no tak já sem byla schopná normálně tu postýlku převrátit vzteky. Já to uznávám a vím, že jsem nebyla zrovna svatý dítě.

A kolik ti bylo asi let? .....no možná takových pět, šest let...

Co jsi v té době cítila?....vzteky, né na sebe, ale na svět, proč zrovna já? To víš, že sem si říkala, chraň Bůh nepřála bych jim nikdy nic špatnýho, ale proč já a ne třeba Jarda nebo Marcela (pozn. sourozenci). Nejhorší byli léta, nejhorší bych řekla byly takový ty léta těch deset, jedenáct a furt sem..., a pak sem si říkala proč zrovna já, proč zrovna já....

Co jsi nejvíc postrádala, co ti chybělo?.....chtěla sem se strojit, chtěla sem nosit sukýnky, chtěla sem nosit šatičky, botičky na podpadku, místo toho sem nosila babičce boty na rukách, lezla sem po čtyrech, že jo, protože sem chtěla strašně, abych slyšela to cvakání podpadků, jo, takže sem chtěla bejt taková princezna....

Jaký vztah si měla se svým otcem?.....nebylo to nic moc, spíš můžu říct, že mě přehlížel, jako postižený dítě sem ho moc nebrala. Tak sem to teda chápala. Zacházel se mnou, no prostě nic moc. Nemám na něj moc hezký vzpomínky. Popravdě si ani nepamatuju, kdy umřel. Naštěstí sem s ním moc do styku nepřišla, protože sem byla pořád někde pryč.

Jak vzpomínáš na školu v Borovnici?.....hm, jako jó dobrý, dobrý, nebylo to, akorát s jednou holčínou a to sem chodila myslím do čtvrté třídy, jo, nebo počkej, jo čtvrtá to byla a já sem dostala do školy, myslím, že to tenkrát náš táta dělal, musela sem mít lehátko, že jo, protože mě začaly bolet záda, že jo, bolely mě kyčle a všechno a tak sem musela vždycky každou hodinu odpočívat..... jenže já sem tam samozřejmě chrápala..... no a měla sem takovou kamarádku, no kamarádku, spíš spolužačku, já už nevím jestli mě tu knížku vzala nebo proč sem to udělala, já sem jí tou knížkou natloukla po hlavě a za to sem musela jít na chodbu sedět na židli....

.....i sem byla v té škole takový šťastný dítě, byla sem spokojená, jo ráda sem chodila do školy.

Cítila jsi od učitelů známky soucitu či jemnějšího zacházení?.....*ne, ne, ne v žádném případě, chovali se ke mně jako k ostatním dětem. Kromě tělocviku sem musela dělat úplně všechno stejně.*

Vyžadovala si někdy jako dítě jiné zacházení?.....*co si pamatuju, tak myslím, že, ne určitě ne. Vím, že mi to spíš lezlo na nervy, když mě někdo třeba litoval, nebo když sem cejtila, že se ke mně chová jinak. Dokázala sem pak bejt pěkně vzteklá a dělala sem naschvály.*

Jak si vnímala pobyt v Jedličkově ústavu?.....*když vzpomínám na Jedličkárnu mám smíšený pocit. Nejhorší to asi bylo ten první rok. Vzpomínám si úplně živě na první den. Bylo to hrozný. Do smrti uvidím toho chlapečka, jak proti mně leze po tý zemi, neměl nohy, měl jen krátký ručičky a najednou kolem mě profčer na takovém vozítku. Tak to snad bylo nejstrašnější období, s tím sem se nemohla strašně dlouho srovnat.....ze začátku sem to našim vyčítala, že se mě zbavili. No ten první rok sem myslela, že se tam zblázním. Pořád sem se ptala proč mě tam dali, proč tam musím bejt. I přesto, že sem byla dítě, tak sem si to uvědomovala. Já sem tam přece nepatřila, já sem byla něco jinýho a tam byly děti ....., já sem byla celá, i když postižená, ale celá, jó, i když sem tam lezla po chodbě, ale tam to byly děti bez rukou, děti bez nohou, různý deformace a to z tý paměti nevymažu. Já sem se těch dětí bála.*

Co ti pomohlo překonat těžké chvíle v Jedličkově ústavu?.....*víš co? Že sem tam začala sportovat. Začala sem dělat atletiku. Konaly se tam meziústavní sportovní hry tělesně postiženejch. Takže tím, že sem se začala zajímat o tohleto, tak bych řekla, že mě to trochu usnadnilo ten život tam.*

### **Shrnutí období dětství – paní Míla**

To, že tělesné postižení ovlivní velmi zásadně vývojovou linii dítěte, je zcela nepochybné. Z pohledu rodiče postiženého dítěte, které své postižení získá na 18 měsících věku je spousta věcí, kterým musí čelit. Vzhledem k tomu, že dětství paní Míly je datováno do padesátých a první poloviny šedesátých let minulého století je zcela nepochybné, že nelze srovnávat tehdejší a dnešní přístup k tělesně postiženým dětem a jejím rodinám. Od té doby došlo k velkému vývoji jak v organizaci, tak v dostupnosti pomoci postiženým dětem i jejich rodičům. Co se však jistě nemění, je zda mohou mít i postižené děti a jejich rodiče radostné vzpomínky na své dětství. V případě paní Miluše, byly zásadními mezníky v péči o tělesně postiženou dceru čtyři skutečnosti. V prvé řadě to bylo zjištění, že se dcera nakazila nemocí,

kteřá velmi zásadně ovlivní celý její život. Tehdejší prognózy v souvislosti s tímto onemocněním nezněly nijak dobře. V případě, že dítě nákazu přežilo, bylo zcela jistě odkázáno na invalidní vozík nebo chůzi o berlič. Informační zdroje byly velmi omezené a tak velkou část týkající se informací o léčbě, rehabilitaci a prognóze dětské obrny získala babička v nemocnici od ošetřujícího personálu. Druhou zásadní věcí, které ovlivnily psychickou kondici paní Miluše, byl téměř úplný nezájem o dceru ze strany jejího otce. Byla tak vystavena hned dvěma stresovým situacím. Sama se musela nějak vyrovnávat s postižením své dcery a s nastalou situací a zároveň tomu všemu musela čelit téměř sama bez podpory člověka, který jí byl v té době nejbliže. Dalším mezníkem v dětském období byl nástup do školy. I navzdory tomu, že to bylo zatíženo dopravními komplikacemi, vnímala paní Miluše toto období poměrně radostně. Byla ráda, že je dcera schopna integrovat se mezi normální děti a že ani spolužáci nemají větší problémy s tím přijmout ji mezi sebe. Čtvrtým zlomovým bodem byly léčebné, rehabilitační a studijní pobyty dcery v příslušných ústavech. Jako matka pochopitelně velmi špatně snášela odloučení od své dcery. Jak však sama říká, byla velmi ráda, že těchto pobytů mohly využít. Velmi jí to odlehčilo, zejména v době kdy na svět přišly další dvě dcery a měla tak spoustu starostí s péčí o ně.

Jak jsem se přesvědčila z vyprávění paní Míly, i tělesně postižené dítě může zažívat ve svém dětském období radostné okamžiky a je spousta činností, ve kterých je schopno být rovnocenným partnerem pro ostatní děti. Batolecí období je dle odborné literatury označováno obdobím autonomie, které je dosaženo především pomocí svalové aktivity. Dítě se pomocí lokomoce zbavuje závislosti na druhých lidech, zejména na matce. Dalším nepochybně pravdivým výrokem je, že charakteristickou vlastností batolat je zvědavost, která je v tomto věku uspokojována převážně díky pohybů. Z výše uvedeného lze tedy předpokládat, že paní Míla musela být v tomto období svého života deprivována a potřeba stimulace byla tak v jejím případě snížena. Nicméně vrátíme-li se k výpovědi paní Miluše, jak ta vzpomíná na toto období, lze říci, že v domácím prostředí mohl být pocit deprivace potlačen a naopak díky tomu, že se paní Míle nedostávalo žádného zvláštního zacházení, mohl proces poznávání probíhat téměř fyziologicky. Období předškolního věku se odehrávalo ve znamení rehabilitačních pobytů v pražské Krči a v Jánských lázní. I v tomto období lze spatřovat určité vývojové odlišnosti oproti normálním dětem. Vzhledem k tomu, že paní Míla nenavštěvovala žádné předškolní zařízení pro zdravé děti, neboť většinu tohoto období trávila ve výše zmiňovaných ústavech, byl její kontakt se zdravou dětskou populací omezen na svého sourozence a děti sousedů. Následující období od první třídy základní školy až po třídu pátou,

hodnotí paní Míla, jako velmi šťastné období svého dětského života. Byla v pravidelném kontaktu se svými vrstevníky, kteří se převážně snažili být jí nápomocni. Ve škole se jí nedostávalo žádného zvláštního zacházení až na výjimku používání speciálního lehátka a dodržování pravidelného odpočinku. Dramatický zlom nadešel s nutností umístit paní Mílu do Jedličkova ústavu v Praze z důvodu dalšího vzdělání. Bylo to období, které bylo paní Mílou hodnoceno jako jedno z nejhorších v jejím životě. Bylo velmi zajímavé slyšet výpověď na toto téma. Zejména byl zářezující způsob, jak paní Míla pojmenovala, proč do tohoto ústavu nepatřila. Zcela nepochybně to bylo období jejího velkého citového strádání. To, že nezanevřela na celý svět a především na své rodiče, kteří jí tam umístili a začala svou pozornost obracet smysluplným směrem a to zejména ke sportu, svědčí o obrovské síle osobnosti a velikosti srdce, které nepochybně má.

### **8.1.2 Dětství – Monika**

Monika během svého dětství vyrůstala prakticky bez účasti mužského elementu na její výchově. Matka byla tělesně postižená samoživitelka a tak byla nucena se poměrně brzy účastnit na spravování domácnosti. Zároveň byla vedena k efektivní samostatnosti. Nicméně jak sama hodnotí, její dětství nebylo ochuzeno o běžné radovánky, které náleží dětskému věku.

#### **Otázky a odpovědi – Monika**

*Jak vzpomínáš na své dětství?....kdybych ho měla vyjádřit jedním slovem, tak bych asi řekla láskyplné. Mé dětství bylo velmi pestré, veselé a podnětné. Samozřejmě sem měla svoje dětské bolístky, ale že bych byla nešťastné dítě, to se v žádném případě nedá říct.*

*Vadilo ti někdy, že máš postiženou mamku, styděla ses někdy za to?.....nikdy mi to nevadilo, možná vzhledem k tomu, že jsem zdravou mamku nikdy nepoznala, tak mi to nepřišlo nijak podivné, a abych se za to nebo za ní někdy styděla, to v žádném případě.*

*Jak na tento fakt reagovali kamarádi a spolužáci?...většina normálně, jen si pamatuju, že sem musela pořád někomu něco vysvětlovat. Jak se to mamce stalo, proč to nejde chodit bez berlí a podobně. Prostě dětská zvědavost. Dokázaly, ale být i děti, které měly dost zlé poznámky a komentáře na adresu mamky. To sem pak kvůli tomu i brečela. Cítla sem to jako obrovskou křivdu a vadilo mi, že někdo mluví ošklivě o mé mamce. Většinou sem jí to ani neříkala, protože sem jí tím nechtěla ublížit.*

Ostatní děti se svými rodiči třeba sportovaly, to ve vašem případě asi nebylo moc možné. Nezáviděla si těm dětem?.... *ne neměla sem proč. I já sem se svou mamkou sportovala. Nechodily jsme sice běhat, na kole jsem taky jezdila bez ní, ale třeba plavání jsme podnikaly spolu. Mamka svého času závodně plavala, takže sem dokonce měla v tomto nad některými dětmi navrch a pamatuju se jak sem se tím chlubila, že moje mamka dobře plave. Dál jsme často chodily na nějaké túry, když jsme byly třeba na dovolené. Poměrně dlouho jsme si byly, co do schopnosti ujít stejnou vzdálenost, rovnocennými partnery.*

Bylo někdy něco v tvém dětství, co ti v souvislosti s postižením mamky vadilo?.....*určitě, pamatuju si, jak mi hrozně vadily takové ty zvědavé pohledy lidí, když jsme šly třeba po městě. Často jsme slyšely výroky typu „chudák, podívejte se na ní, jak jde. A chudák ta holčička, že má takovou mámu“. To vím, že mi nesmírně vadilo. Měla jsem vždycky sto chutí jim jít říct něco pepného. Postupně to, ale člověk přestane vnímat a poslouchat.*

Musela si jistě své mamce v mnoha věcech pomáhat, nevadilo ti to?.... *je pravda, že jsem musela být více samostatná než ostatní děti v mém věku, ale spíš než, že by mi to vadilo, tak jsem na to byla pyšná. Vnímala jsem to jako něco co mě dělá dospělejší, než jsem fakticky byla. Jinak mi samozřejmě vadily běžné povinnosti jako například mytí nádobí, smetí, luxování a tak dále, jako asi i jiným dětem. A ani si nemyslím, že jsem tyto činnosti musela začít vykonávat dřív než jiné děti. Mamka, co se týče péče o domácnost byla velmi samostatná a zvládala to bez pomoci druhé osoby.*

Myslíš, že tě to, že si vyrůstala po boku postiženého rodiče nějak pozitivně či negativně ovlivnilo do budoucna?.....*negativně nevím, spíš asi ne. Pozitivně určitě. Jako velmi pozitivní odkaz mého dětství vnímám to, že jsem se musela začít poměrně brzy být samostatná. Velmi pozitivně též hodnotím to, že jsem se díky mamce mohla alespoň určitou dobu pohybovat mezi dalšími postiženými lidmi. Když člověk ve svém dětství vidí, takovou koncentraci houževnatých a odhodlaných lidí i navzdory nepřízní osudu, není snad ani možné, aby to v něm nezanechalo pozitivní odkaz do budoucna. Pro mě jsou tito lidé stále velkým vzorem, a když mám tendenci zoufat si nad něčím, že něco nemůžu nebo, že něco nejde tak si vzpomenu na to, s jakým odhodláním se ke všemu staví a uvědomím si, jaké mám nesmírné štěstí, že jsem zdravá.*

## **Shrnutí období dětství - Monika**

Myslím si, že mé dětství bylo ovlivněno postižením mé mamky jen do té míry, co mi můj dětský rozum dovolil. Dostalo se mi láskyplné a neutuchající péče, kterou potřebuje každé dítě ke svému růstu a vývoji. Spíše než samotný fakt tělesného postižení, jsem jako dítě bylo ovlivněno nepřítomností mého otce. S tím souvisela větší potřeba samostatnosti, ke které jsem byla vedena. V určitých momentech jsem musela nahradit nepřítomnost partnera, který by fyzicky zajistil třeba donášku nákupu či vynesl seno na půdu. V celkovém hodnocení však mohu konstatovat, že jsem své dětství nevnímala nijak odlišně od dětství jiných dětí. Jen jsem byla vystavena poněkud specifickým životním situacím. I jako dcera postižené matky jsem byla vychovávána ke sportu, zažila jsem spoustu pěkných výletů a vyrůstala jsem pod taktovkou normálně přísného rodiče. To, že jsem byla více či méně vystavována zvědavým dotazům mých spolužáků či kamarádů, které směřovaly k postižení mé mamky, jsem postupně přestala vnímat jako něco obtěžujícího. Prostě jsem se naučila jednu verzi našeho životního příběhu a tu jsem pak v případě potřeby použila. Mohu snad i s trochou nadsázky říci, že jsem byla na „svou“ výjimečnost patřičně hrdá. Bylo to přeci jen něco, co mě vymezovalo od běžného vnímání dětí mého věku. Vzhledem k tomu, že jsem se zejména na konci tohoto období nacházela v citové bouři, která je charakteristická pro období puberty, bylo pro mne možná velmi lukrativní pasovat se do pozice rovnocenného partnera mé mamky. Do jisté míry jsem však tímto partnerem bez nadsázky opravdu byla.

## **8.2 Kategorie adolescence a období časně dospělosti**

V této kapitole se budu věnovat nejprve období od 16 do 20 let tzn. období adolescence. V první řadě se opět seznámíme s výpověďmi paní Miluše, poté budou následovat výpovědi paní Míly a na konec výpovědi mé, opět se zaměřením jak já jsem ve svém mladistvém věku vnímala soužití s tělesně postiženým rodičem. Počátkem tohoto zájmového období se paní Míla vrací z pobytu v Jedličkově ústavu v Praze a nastupuje do zaměstnání na pozici střihačky kapesníků. Pozvolna se dostaneme k období časně dospělosti kdy na jeho počátku, ve věku dvaceti let, uzavírá paní Míla navzdory nesouhlasu své matky sňatek s mužem, který má stejné tělesné postižení jako ona a k seznámení obou došlo během rehabilitačních pobytů v Jánských lázních. Mladí novomanželé se odstěhují k rodičům ženicha a vztahu dcery a matky je tímto zasazena poměrně velká rána. Následuje téměř sedmileté období velmi vlahých a omezených kontaktů mezi dcerou a matkou, které je ukončeno úmrtím manžela paní Míly. Ke

konci tohoto období přichází paní Míla do jiného stavu. Tuto kapitolu uzavíráme věkovou hranicí 30 let.

V mém případě ještě probíhá docházka na Střední zdravotnickou školu. V 18 letech odcházím z domova a začínám žít se svým stávajícím manželem, kterého si беру za svého právoplatného manžela, ve svých 28 letech po 11 letech trvání vztahu.

## 8.2.1 Období adolescence a časně dospělosti – Paní Míla

### Otázky a odpovědi – paní Miluše

Ve věku 16 let většina mladých lidí ještě navštěvuje školní zřízení, v případě paní Míly tomu tak již nebylo. Z jakého důvodu?.....*to víš, doba byla těžká, mamka by chtěla moc studovat, ale my sme na to neměli a hlavně nebyli takový možnosti, i na jakou školu jít. Moc jí zajímali práva, ale s vychozenou Jedličkárnou neměla žádnou šanci na takovou školu a v té době bylo pro ni i pro nás (pozn. pro rodinu) bylo nejlepší, aby šla dělat.*

Jak myslíš, že se s tím vyrovnávala, že nemohla dál studovat?.....*myslím, že jí to moc nevadilo, sice jí učení bavilo, ale byla ráda, že se dostala pryč z Jedličárny.*

Potřebovala v tomto věku ještě tvou pomoc?.....*už moc ne, naučila se být hodně samostatná. Pěkně se naučila chodit o holích, no a prostě už to nebyla ta malá holčička, která odcházela do Prahy.*

Jak myslíš, že se v tomto období lišila od ostatních mladých lidí?.....*(smích) moc ne, spíš vůbec, teda až na ty hole. Jinak úplně normální mladá holka. Největší zájem byli samozřejmě kluci a takový ty radovánky mladejch. Pořád ještě jezdila do Jánek (pozn. rehabilitační zařízení Jánské lázně) až si odtamtud přivezla Mirka (pozn. 1. manžel)..... už si to moc nepamatuju, ale brali se asi po roce a půl, ale nevím přesně, to by ti řekla asi líp mamka.*

To si musela být ráda, že si dcera našla partnera a vdala se?.....*to sem moc ráda nebyla, já sem s tím nesouhlasila a oni se prostě vzali a nikomu nic neřekli.....já sem to nechtěla, protože on byl taky postižený, myslím, že měl něco jako Míla.....*

Nesouhlasila si s tím jen proto, že on byl také postižený, nebo si měla i jiné důvody?.....*prostě sem to nechtěla, dneska mi to už přide taky hloupí, jak sem se chovala, oni se měli opravdu*



*moc rádi, ale tenkrát jako máma sem pro ni chtěla něco lepčího. Nedokázala sem si představit, jak se dva mrzáci můžou třeba starat o děti.*

*Myslíš, že vznik tohoto manželství ovlivnilo nějak zásadně vaše vztahy?.....no, to určitě. Mamka se s Mirkem odstěhovala k jeho rodičům a tak sme se moc nevidali, občas se přijeli podívat, ale ne moc často.*

*Jak si reagovala na pozdější vztah dcery s otcem jejího dítěte?....no, po pravdě sem ho moc neznala. Oni v té době bydleli v Plzni a do Hradce moc nejezdili. Ale jo, byla sem docela ráda, že si našla někoho normálního. Jen mě pěkně překvapila, když mi posílala dopis, že ses narodila. Ani sem to nevěděl, že je těhotná.*

*Jak si reagovala na narození vnučky?.....jak sem mohla reagovat, nechápala sem to co to Mílu popadlo, že si pořídila dítě. Neuměla sem si představit, jak se o tebe bude starat.....no a pak když od ní tvůj táta utek....,no, ale chtěla to..*

*Myslela sis tedy, že takto postižení lidé by neměli mít děti?.....to zas ne, ale u tvý mamky mi to přišlo prostě jako nerozum.*

### **Otázky a odpovědi – paní Míla**

*Jak si vnímala skutečnost, že již nemůžeš jít dál studovat, ale musíš nastoupit do zaměstnání?.... můj tajnej sen byl vystudovat práva, ale to nebylo možný, to mi bylo jasný a v té době, vzhledem k naší rodinný situaci sem prostě musela začít dělat....bylo to, ale docela fajn, jen škoda, protože mě to učení opravdu moc bavilo, no moc mě to mrzelo, opravdu moc. Nedalo se prostě nic dělat, dřív takový možnosti prostě nebyly.*

*Je to období navazování prvních intimních vztahů, myslíš, že jsi to prožívala stejně jako zdravá děvčata?.....(velký smích) no samozřejmě, v tom sem určitě nebyla jiná. Pochopitelně se mi líbili kluci a bylo mi jedno jestli jsou postižený jako já nebo ne. Normálně sem si dělala zálusk i na zdravý kluky. Byly sme normální jako každá jiná holka, chechtaly sme se, když se na nás nějakej kluk usmál, no prostě nic jinýho.*

*Tvoje první manželství bylo se stejně postiženým mužem, myslíš, že váš vztah byl v něčem jiný než vztah dvou zdravých lidí?.....byl, určitě byl jiný, ale jenom tím postižením, jinak vše ostatní je úplně stejný jako u zdavejch lidí. Láska nerozlišuje chodící, nechodící. Jenom sme se nemohli držet za ruce, když sme šli (smích).*

Co myslíš, že bylo nejtěžší na soužití dvou stejně postižených lidí?.....*hm, nejtěžší. Nejtěžší asi bylo období tak rok těsně před tím než Mirek umřel. Hodně se mu zhoršil zdravotní stav, prakticky přestal úplně chodit a já sem se o něj musela starat. Musela sem přestat i chodit do práce, abych s ním mohla být doma a starat se o něj.*

Následoval vztah s mým otcem, v čem byl tento vztah jiný ve srovnání s předchozím?.....*především v tom, že táta byl zdravěj. Díky tomu se do okruhu mejch přátel začalo dostávat hodně zdravějch lidí. Prakticky sem se nažila žít jako bych žádný postižení neměla.*

Rozhodli jste se mít dítě, neměla jsi strach, že to nezvládneš?.....*ne, neměla. Já sem to měla ujasněný. Za prvé, já už sem nebyla žádný štěně, bylo mi třicet let, jó, to jedna věc a druhá věc, sem viděla ostatní, měla sem příklad v jinejch. Jezdila sem do Jáněk a viděla sem příklad jinejch, když tam za nima jezdily ty rodiny. Říkala sem „podívej ona je na vozíku, je na tom daleko hůř, než já a ona má krásný dvě zdravý děti“. Takže sem se toho opravdu nebála. Spíš sem se bála tý existence, bála sem se když táta odešel.*

Bylo nějak ovlivněno těhotenství tvým postižením?.....*myslím, že ani ne. No, i když, když sem přibrala dvaadvacet kilo, tak už to bylo docela obtížný se pohybovat o berlích. No a když se mi jednou připlet pod nohy pes a já s tím pupkem spadla, tak to byl nadlickej úkol dostat se zpátky na nohy. Jinak sem těhotenství snášela dobře. Dokonce sem si i sama došla do porodnice.*

Zůstat sama s devatenáctiměsíčním dítětem muselo být nesmírně obtížné. Jak ses s tím vyrovnávala?.....*uf, no to víš, že sem to obřečela, že táta odešel, ale musela sem se především nějak postarat o tebe. Naštěstí sem měla obrovskou, opravdu obrovskou oporu v Miladě (pozn. sousedka). Ta mi hodně pomáhala. A když nebyla doma nebo nemohla, tak sem si musela poradit sama. Když sem tě potřebovala vykoupat, nakrmit, někam tě přenýst, tak sem si tě buď dala na deku a po zemi sem se šourala a tebe táhla za sebou, nebo sem si tě zabalila jako do ranečku a nesla sem tě v zubech po kolenou, ale to moc dlouho nešlo, pak si začala být moc těžká a já sem tě takhle neunesla. Člověk si vždycky musel umět poradit.*

Kdyby si věděla, že na vše zůstaneš sama, bylo by tvé rozhodnutí mít dítě stejné?.....*(pozn. bez váhání) určitě, já sem dítě strašně chtěla. A nehledě na to jak to s náma dopadlo (pozn. myšleno vztah mezi mými rodiči) jsem byla i za těch pár měsíců co sme byli rodina vděčná. To, že pak táta šel jinam, je už jiná věc.*

Myslíš, že odchod otce od rodiny mohl ovlivnit fakt, že jsi tělesně postižená?.....*možné to jo, vzhledem k tomu, že odešel za jinou slečnou. Ale sou to jen spekulace, asi by to nedopadlo jinak, i kdybych byla zdravá.*

Musela jsi poměrně brzy začít pracovat, bylo v té době těžké najít zaměstnání?.....*ani moc ne. Když sem se vrátila z Jedličkárny, tak sem začala pracovat v Triole.*

### **Shrnutí období adolescence a časně dospělosti – paní Míla**

Období adolescence je v odborné literatuře označováno jako období citové stabilizace. Mladý člověk se začíná více osamostatňovat, začíná se zapojovat do pracovního procesu a s počátkem časně dospělosti dochází k zakládání rodiny. Období časně dospělosti je ve znamení vrcholu jak fyzických sil, tak ustálené psychické kondice. V případě paní Míly si myslím, že nedošlo vlivem tělesného postižení k žádnému zásadnímu odklonu od běžného vývoje osobnosti. Je pravdou, že v tomto období můžeme zaznamenat velké množství krizových situací v jejím životě. V těchto dvou životních etapách bylo osm zlomových událostí v životě paní Míly. Když je budeme chtít vyjmenovat chronologicky, začneme návratem z Jedličkova ústavu, po kterém následoval nástup do zaměstnání. Dále to bylo navázání prvního vážného partnerského vztahu, který vyústil ve sňatek, ale byl předčasně ukončen úmrtím manžela. Následoval druhý partnerský vztah, který trval sice pouze čtyři roky, nicméně v tomto vztahu došlo k narození dcery, což byla asi jedna z nejzásadnějších zlomových událostí ve zmiňovaných životních etapách. Vzhledem k narušení rodinných vztahů, byla paní Míla nucena hledat v časech nejtěžších, pomoc a útočiště u cizích lidí.

Nejcitelněji je rozdíl oproti zdravé populaci je znát v období mateřství. Těhotenství samotné nebylo zatíženo žádnými zásadními odlišnostmi, jen s ohledem na sníženou svalovou sílu byl indikován porod císařským řezem. Péče o novorozence je velmi náročná i pro zdravou matku a o to větší zátěž je mateřství pro ženu, která je tělesně postižená. Nicméně jak jsem měla možnost posoudit, když se žena rozhodne mít dítě, je jen málo věcí, které jí v tom jsou schopny zabránit a rozhodně se mezi ně nedá zařadit tělesný handicap. Bezpochyby je to zatíženo mnohem většími komplikacemi, avšak nároky na kvality matky a potřeby dítěte jsou naprosto totožné se zdravou populací.

## 8.2.2 Období adolescence a časně dospělosti – Monika

### Otázky a odpovědi – Monika

Rozhodla ses studovat zdravotní školu, myslíš, že tvá volba byla nějak ovlivněna postižením tvé matky?.....*podvědomě asi ano, chtěla sem se starat o lidi a pomáhat jim. Pamatuju si, jak tehdy ještě soudružka učitelka dělala průzkum, jaké bychom kdo chtěli vykonávat povolání, no a já jsem už od první třídy hlásala, že budu sestřička. A vydrželo mi to až do konce základní školy, kdy se posílaly přihlášky na střední školy.*

Ani v tomto období ti nevadilo, že nemůžeš podnikat se svou mamkou vše jako zdravé děti?..... *rozhodně ne, nebylo opravdu mnoho věcí, které bychom nemohly dělat. Spíš co mi v tomto období začalo paradoxně chybět, byla nepřítomnost mého otce. Trochu jsem záviděla spolužačkám, když vyprávěly, jak jim táta vynadal nebo s něčím pomohl, jak přišly domů a řekly tati. To jsem já za celý život neměla komu říct. Ale byl to krátkodobý stesk.*

Bylo v tomto období něco, co myslíš, že jsi prožívala jinak než děti zdravých rodičů?....*asi na mě byla dřív převedena povinnost starat se o domácnost a hlavně v této době jsem už spíš než dcera, která potřebuje ještě péči své matky byla já ten, kdo se začíná starat o svou mamku. Bylo to zejména v souvislosti s gynekologickým onemocněním, které si vyžádalo operační řešení.*

Neměla jsi někdy problémy s tím přivést domů přítele, nestyděla ses za postižení své mamky?.....*určitě ne, já jsem opravdu neměla nikdy pocit, že je to něco tak výjimečného, i když moje mamka výjimečná je. Ani si už nevzpomínám, že bych manžela na tuto skutečnost nějak zvlášť připravovala.*

Co hodnotíš nyní, že nejvíce ovlivňuje úroveň života paní Míly?.....*když pominu zhoršující se zdravotní stav, neboť se u ní rozvinul postpoliomyelitický syndrom, tak je to jednoznačně dostupnost v některých případech spíše nedostupnost služeb.*

Lze o paní Míle říci, že je šťastný člověk i přes veškeré překážky, kterým musela a musí čelit?.....*ano, určitě bych jí označila jako šťastného člověka, ona dokáže být neuvěřitelně pozitivní.*

Je něco v tvém životě, co bylo ovlivněno postižením paní Míly a co bys chtěla, aby se vyvíjelo jinak?...*jednoznačně ne, nic bych neměnila. Možná bych chtěla, aby se nekomplikoval zdravotní stav mamky, ale ne kvůli sobě, ale kvůli ní.*

### **Shrnutí období adolescence a časně dospělosti - Monika**

Dalo by se říci, že v období adolescence jsem asi nejvíce vnímala vliv postižení paní Míly na kvalitu mého života. Bylo to dáno především tím, že má fyzická zdatnost již umožňovala, abych většinu fyzicky náročnějších úkonů převzala za své a také se v té době mamka prvně potýkala s většími zdravotními komplikacemi, které vyústili až v operaci. Pro mne to bylo období prvního vážného emocionálního vzplanutí, kterému jsem v té době chtěla podřídit veškerý svůj život. Nicméně doma byly stále závazky a povinnosti, které jsem musela plnit. Byla jsem v té době velmi ráda, že došlo k seznámení paní Míly s jejím stávajícím manželem, panem Honzou, neboť se tak rozměnila nejen pozornost, která mi byla rodičem věnována, ale i o určitou část povinností jsem se mohla s někým podělit.

V období časně dospělosti byly dominantní především další velmi závažné zdravotní komplikace, kterým musela paní Míla čelit. Prvou z nich bylo podstoupení kardiochirurgické operaci, která měla za následek definitivní upoutání na invalidní vozík. Vzhledem k tomu, že jsem již v té době pracovala jako zdravotní sestra a měla jsem tudíž již trochu konkrétnější povědomí o možných komplikacích, které mohly nastat jak během operace, tak bezprostředně po ní, byl stres díky těmto znalostem umocněn. V souvislosti s upoutáním na invalidní vozík, jsme byli možná až překvapivě postaveny do nové životní situace. Mamka, která se byla doposud schopna pohybovat pomocí francouzských holí a byla tudíž poměrně dobře mobilní a ve spoustě věcí samostatná, byla najednou odkázána na téměř úplnou pomoc svého okolí. Nejen ona, ale i my, kteří jsme byli v její těsné blízkosti, jsme pocítili tu překotnou změnu její mobility. Jestli jsem doposud musela sem tam něco těžkého odnést, či vyběhnout pro něco rychle schody nebo běžet rychle něco zařídit na úřad, nyní jsem se stala obrazně řečeno nohama a rukama paní Míly. Její nohy již dlouhá léta nefungovaly, tak jak by měly a její ruce byli zaměstnány obsluhou mechanického vozíku. Naštěstí jsem se o tuto „funkci“ mohla podělit s panem Honzou. I přes to, že jsem již spoustu let byla zvyklá na specifické potřeby, mamky, které vyplývaly z její omezené hybnosti, bylo pro mne její upoutání na invalidní vozík zcela něco nového. Člověk byl najednou vystaven novým překážkám, nad kterými doposud nebyl nucen přemýšlet. Při plánování jakékoli cesty mimo domov, jsem musela důkladně zmapovat bezbariérový přístup do cílového objektu, mnohdy za cenu předběžné

návštěvy či na základě telefonické informace. V dnešní době on-line technologií je toto cestování bezpochyby velmi usnadněné.

Dalším novým fenoménem, který byl spjatý se změnou mobility mamky, byla i větší pozornost veřejnosti. Myslím, že člověk na invalidním vozíku je společností vnímán hned vedle pacienta s onkologickou diagnózou, která se manifestuje v případě chemoterapie, ztrátou kštice, jako někdo velmi politováníhodný. Najednou jsem cítila více pohledů v zádech, slyšela více komentářů a viděla více soucitných pohledů. Pravdou je, že slovo tělesně postižený člověk i pro mě dostalo úplně jinou dimenzi. Opravdu jsem se najednou musela potýkat s úplně novými problémy. V situacích, ve kterých si byl už člověk za ta léta téměř jistý, byl najednou vystaven úplně novým problémům a bariérám. Už jen plánování místa mé svatby bylo velmi ovlivněno bezbariérovou dostupností jak místa obřadu, tak místa kde se odehrávala svatební hostina.

### **8.3 Kategorie střední dospělosti**

Toto období je ohraničeno věkovým rozpětím od 30 – 45 let. Z části jsme do něj nahlédli v předchozí kapitole. Asi nejvíce dominantní událostí této životní etapy bylo nepochybně druhé manželství paní Míly. Zpočátku se vztah jevil jako idylický. Nicméně postupem času došlo k rozvoji domácího násilí namířeného proti paní Míle. Odehrávalo se jak v rovině fyzické, tak psychické. Po rozvedení tohoto svazku se paní Míla po několika letech vrací zpět ke své matce, kde bude žít následujících dvaadvacet let. Je zaměstnána ve výrobním družstvu invalidů Obzor a práce jí je dovážena domů. Svou veškerou energii směřuje ke své dceři a snaží se být maximálně dokonalým rodičem, což se jí daří. Zároveň se však věnuje naplno sportu, zejména závodně plave a účastní se celostátních atletických závodů tělesně postižených. Od života zdravých lidí ji dělí jen drobnosti.

#### **8.3.1 Období střední dospělosti – paní Míla**

##### **Otázky a odpovědi – paní Míla**

Poměrně brzy po seznámení ses vdala za svého druhého muže, nebyl to tak trochu útěk před minulostí?.....*možná,nevím, asi jsem nechtěla být sama.*

Nepozorovala jsi nějaké varovné signály v chování manžela ještě před svatbou, které by napovídaly o možných problémech v budoucnu?.....*právě, že ne. On se choval naprosto vzorně. O to větší šok to byl, když asi po čtrnácti dnech co jsme byli manželé, jsem dostala první facku. No a pak už se to vezlo.*

Máš pocit, že násilí, které se odehrávalo, mohlo mít souvislost s tvým postižením, myslím tím, že jsi mohla být pro útočníka jednodušší cíl?.....*(slzy v očích) jednodušší cíl jsem rozhodně byla, jednak jsem nemohla nikam utéc a hlavně sem musela chránit tebe.*

Došlo poměrně rychle k rozvedení vašeho manželství, to značí tvou obrovskou odvahu vzepřít se násilníkovi i za cenu, že opět budeš sama?.....*chvíli mi samozřejmě dalo, než sem pochopila, že to lepší nebude, ale pak se stalo něco....., co byla poslední kapka v moři a já sem si řekla, že to už dál nejde. Musela sem myslet hlavně na tebe, aby tobě neublížil.....(pláč)....jo, rozvedený jsme byli rychle, soudce nad tím ani moc dlouho nepřemýšlel, ono to bylo víc než jasný.*

Po tomto nevydařeném manželství ses vrátila zpět ke své matce, byl ten návrat obtížný?.....*obtížný se nedá říct, jen jsem se před babičkou styděla, že jsem to nechala dojít tak daleko. Byla jsem, ale samozřejmě ráda, že nám poskytla střechu nad hlavou.*

Co ti dodávalo sílu toto těžké období překonat?.....*co? měla jsem tebe a prostě jsem nemohla zklamat. Na mojí chybu čekalo spousta lidí a já jsem ji prostě nesměla udělat.....třeba Jarda (poz. bratr), tenkrát když jsme přišly zpátky do Hradce, ten mi nabízel, že si tě s Marcelou (pozn. manželka bratra) adoptujou. Byl přesvědčenější, že já nejsem schopná tě dobře vychovat. Jó ty ti předpovídali hroznou budoucnost, když si tě nechám.*

Muselo to být pro tebe těžké období, sama s dítětem, tělesně postižená, v cizím městě. Neuvažovala jsi, že bys jeho nabídku přijala?.....*ani náhodou, já jsem se snažila, aby nemoh nikdo říct ani půl slova. Chodila jsi čistá, upravená, no prostě jak ze škatulky. Nikdy bych tě nikomu nedala, já jsem byla připravená udělat cokoli, jen abych se o tebe dokázala postarat.*

Bylo něco v této životní etapě, co ti pomáhalo, jak se říká dobíjet baterky?.....*když jsem přišla zpátky do Hradce, tak jsem začala závodně plavat a účastnit se zase atletických soutěží, tak to byla taková moje živá voda. Dostala jsem se při tom do styku se stejně postiženějma lidma, některý na tom byli i hůř než já. Vydrželo mi to docela dlouho, myslím, že tak skoro deset let,*

*co jsem jezdila po různých soutěžích. Vždyť to si musíš pamatovat, jezdila jsi hodně s náma. Jo, tak to bylo fajn.*

*Takže lze říct, že jsi vyhledávala spíš společnost postižených lidí?.....že bych ji přímo vyhledávala to se říct nedá, ale ono tak nějak vyplynulo. Dělat jsem začala v Obzoru, tam to byli jediné samý postižený, no a pod svazem invalidů jsem začala s tím sportem. Našla jsem si díky tomu spoustu nových přátel a vlastně jsem se tak seznámila i s Honzou.*

### **Shrnutí střední dospělosti – paní Míla**

Zdravá populace je v tomto období charakterizována určitou stabilizací osobnosti jak na poli pracovní, tak na poli partnerském. Dochází ještě k zakládání rodiny a pomalu se začínají hlásit o slovo involuční změny. Ani v tomto ohledu neprobíhalo toto období paní Míly nijak odlišně. Dominantní událostí, kterou mohu dávat do souvislosti s jejím handicapem, je výskyt domácího násilí. Abych však mohla být naprosto objektivní, zasluhovala by si tato problematika důkladnějšího šetření. Nicméně lze usuzovat, že určitá snadnější „dostupnost“ a neschopnost utéct nebo se nějak zásadně bránit mohla v chování útočníka vyvolat mnohem větší míru suverenity a nepostižitelnosti v jeho konání.

V souvislosti s rodičovskou rolí je velmi zajímavý postoj bratra paní Míly, který zcela otevřeně vyjádřila názor, kterým zpochybňoval její schopnost být dobrou matkou a navrhoval osvojení dcery její dcery, Moniky. Že ho k tomuto smýšlení zcela jednoznačně vedlo postižení sestry je zjevné z vyprávění paní Míly. Ona však navzdory svému handicapu byla opravdu velmi dobrou a pečlivou matkou. Někdy byla sice nucena k poněkud bizarním postupů při péči o dceru, ale míra její houževnatosti a odhodlání byla zárukou úspěchu. V tomto ohledu lze jednoznačně říci, že nezáleží na tom, zda je matka tělesně postižená či ne, ale jsou naprosto jiné aspekty, podle kterých hodnotíme kvalitu vztahu mezi matkou a dítětem a péči která mu je poskytována.

## **8.4 Kategorie pozdní dospělosti**

Dle různých informačních zdrojů se jedná o období od 45 – 60 max. 65 let. Na téměř samý počátek tohoto období se datuje uzavření manželství mezi paní Mílou a panem Honzou. K seznámení mezi těmito dvěma došlo, při aktivitách organizovaných svazem tělesně postižených sportovců na, kterých byl Honza i jako úplně zdravý jedinec angažován. Vzhledem k tomu, že jeho bratr byl již v té době předsedou organizace tělesně postižených osob pro Královehradecký region, měl velmi blízký vztah k postiženým lidem. I přes veškeré



překážky kladené jejich vztahu, se těmto dvěma podařilo vybudovat naprosto báječně fungující vztah. Černou skvrnou nad, téměř by se dalo říci, idylickým vztahem byly závažné zdravotní potíže, se kterými se paní Míla musela vyrovnávat. Nejprve to byla v roce 1996 gynekologická operace. V roce 2002 podstoupila kardiochirurgickou operaci srdce a téměř o rok později jí byla oznámena onkologická diagnóza, která odstartovala minimálně roční terapii, kdy na jejím konci zněl optimistický verdikt lékařů. Následovalo období plíživého nástupu postpoliomyelitického syndromu, který podpořen vznikem revmatoidní artritidy udeřil počátkem roku 2010 ve vší síle.

#### **8.4.1 Období pozdní dospělosti – paní Míla**

##### **Otázky a odpovědi – paní Míla**

Byla jsi zaměstnána v několika firmách, jak ses za práci dostávala?.....*mám naštěstí řidičák, takže jsem jezdila autem a než sem si ho udělala tak sem jezdila autobusem.*

Později si pracovala ve firmách, kde jsi byla jako jediná tělesně postižená, jak se k tobě chovali kolegové?.....*měla sem velký štěstí na fajn lidi. Všichni se mi vždycky snažili pomoc a ulehčit mi, ale nemyslím tím, že by za mě plnili pracovní povinnosti, to ne, to bych ani nikdy po nich nechtěla. Když sem měla pocit, že něco nezvládnou, tak sem to dopředu řekla šéfovi a on to zařídil jinak.*

Myslíš, že byly firmy dobře přizpůsobené zaměstnávání invalidů?.....*docela jo. V tý jedný teda bylo několik schodů a nebyl tam výtah, takže vozičkář by měl smůlu, ale já sem v tý době ještě chodila o berlích a tak to šlo, sice pomalu, ale šlo.*

Jak tě tělesné postižení limituje v cestování?.....*když sem ještě chodila o berlích, tak to docela šlo. Je pravda, že když ještě nebylo auto a musela sem jezdit všude autobusem, bylo to namáhavý, ale taky se to dalo. Nejhorší asi bylo dostat se do autobusu a z něj. Copak tam to ještě nějak šlo, ale když sem lezla ven, tak sem vždycky měla strach, že spadnu z těch schodů. V jedný ruce jsem musela držet obě berle, do toho se mi tam motaly tašky s nákupem, no někdy docela groteska. Ted' s autem to je něco jinýho. Jenom to je takový komplikovaný s tím vozejkem.*

Po operaci srdce si zůstala upoutána na invalidní vozík, uvědomovala sis, že už asi patrně nebudeš nikdy chodit, ani pomoci berlí?.....*ne, já sem si myslela, že to bude zase dobrý. Prostě se pořádně zahojí jizva a já zase začnu cvičit a postavím se na nohy.*

Jak si reagovala, co jsi cítila, když si zjistila, že to je definitivní, že už chodit nebudeš?.....*dlouho mi to nedocházelo, já sem opravdu dlouho myslela, že to zvládnou se zase postavit.....no a musím říct, že mě to docela semlelo. Vím, že sem si říkala, tak a teď jsem definitivní invalida. Trvalo mi docela dlouho, než sem se s tím vyrovnala.*

Když porovnáš ty dva životy, ten s berlemi a ten na vozíku, v čem se nejvíce liší?.....*tak především to byla úplná revoluce naprosto ve všem co sem dělala. Za prvé sem se nemohla sama už dostat domů, nikam sem nemohla sama odjet a prostě sem potřebovala pořád někoho kolem sebe. Pak sem se třeba už nikdy nedostala do špajzu. Vlastně jó, jednou. Slezla sem z vozejků a dolezla sem tam po zemi, ale stejně sem nedošáhla na regál, což mě v tu chvíli nenapadlo, a ještě ke všemu sem se nemohla dostat zpátky na vozejk. No prostě sem byla úplně nemožná.*

Jak ses v té době cítila?.....*mizerně, strašně mizerně, nejhorší bylo, že si babička dlouho myslela, že to dělám naschvál, že se nemůžu postavit. Já si pamatuju co nocí, sem kvůli tomu probrečela. A hlavně já sama sem si myslela, že se stane zázrak a já se postavím.*

Kdo ti v této době pomohl?.....*asi nejvíc ty (pozn. dcera) a pak Honza.*

Ovlivnilo tvé usednutí na invalidní vozík nějak tvůj vztah s partnerem?.....*po citový stránce asi ne, rozhodně ne negativně. Asi nás to i určitým způsobem sblížilo. Ze začátku toho bylo hodně, s čím sem potřebovala od Jendy, a nejen od něho, pomoc. Teď už si spoustu věcí obstarám sama.*

Co myslíš, že bylo příčinou toho, že ses tak špatně vyrovnávala s nastalou změnou pohyblivosti?.....*najedou sem ve svých třiapadesáti zjistila, že sem úplně nesamostatná. A já sem si na tom vždycky docela zakládala, že nemusím navzdory mému postižení otravovat někoho jinýho. Bylo to taky tím, že barák k tomu nebyl přizpůsobenější, abych tam jezdila na vozejků. To máš schody k hlavním dveřím, úzký futra do špajzu, ke kotli sem se nedostala a nejhorší pro mě jako pro ženskou bylo, že sem se nedostala do kuchyně a co bylo naprosto katastrofální, že na záchod sem se musela šourat po vaně, protože na vozejků sem k němu nedojela, no a když to bylo super akutní, tak sem musela na kbelík, abych se nepočůrala.*

Změnilo nějak kvalitu tvého života, to že jste se přestěhovali do bezbariérového bytu?.....*samozřejmě, tady je to paráda. Všude se vejdu i s vozíkem, skoro na všechno dosáhnou, sama uvařím, prostě sem zase platná a ne jako ve Dvořích (pozn. městská část Hradce Králové- Svobodné Dvory), kde sem byla spíš na obtíž.*

Změna bydlení zásadně ovlivnila kvalitu tvého života, co ještě nyní přispívá k tvému spokojenému životu?.....*je fajn, že si sama dojedu na vozejkou třeba na nákup a nemusím vás se vším otravovat. Dneska, hlavně v těch velkých obchodáčkách, maj i bezbariérový záchody a tak můžu klidně vyrážet sama. Jezdí sem autobusy s tou nízkou podlahou, takže se do něj dostanu, i když né všechny. Já vždycky řeknu řidičovi, kdy chci jet domů a on mi řekne, jestli to jede taky nízkopodlažní nebo jestli mám jet v jinou dobu. Tady to je dobrý, protože nás tu je hodně postiženejších a tak sou tu lidi na nás zvyklý.*

Co naopak nyní ovlivňuje tvůj život negativně?.....*ted' to je hlavně zdraví, i když pan doktor na interně ted' byl spokojenej, ale paní doktorka Krejsová moc ne (pozn.. neurolog). Je pravda, že někdy to sou takový bolesti, že mě to až v noci budí ( pozn.myšleny bolesti kloubů a svalů na horních končetinách).*

Co dokáže ovlivnit míru bolesti?....*když už to nemůžu vydržet, tak si vezmu prášek, ale víš, že je nerada jím. Ale někdy se nedá opravdu nic jinýho dělat. Bolí to tak, že se nemůžu ani pořádně přesunout na záchod a to pak už nejde nic jinýho než si vzít ten prášek. Někdy stačí, abych si šla na chvilku lehnout a je to lepší. Občas pomůžou i ty náplasti.*

### **Shrnutí období pozdní dospělosti – paní Míla**

V tomto období zaznamenal život paní Míly překotné změny, hlavně v oblasti zdravotního stavu, které měly zásadní vliv na kvalitu jejího života. Po prodělané kardiochirurgické operaci byla upoutána na invalidní vozík. Vzhledem k tomu, že s touto skutečností nikdo předem nepočítal, nebylo možno se na tento nový stav připravit. A to nejen po stránce psychické, ale především z hlediska architektonického uspořádání bytu. Dům, který jsme doposud obývali, byl naprosto nevhodný pro život vozíčkáře. Pro nás jako pro zdravé lidi nebyly tři schody u vchodu absolutně žádnou překážkou, ale paní Míle to zcela znemožnilo samostatný vstup domů. Stala se tak téměř úplně závislou na naší pomoci. Jen stěží si dokážeme představit, jak se asi musela cítit v případě, kdy potřebovala velmi urgentně na toaletu a ta byla pro ní nedostupná a na dohled nebyl nikdo kdo by jí pomohl. Je dalších spousta věcí, které musela přestat vykonávat nebo v nich byla najednou velmi omezena. Zjednodušeně lze říci, že to

v jakém bytě či domě tělesně postižený žije, zásadně ovlivní kvalitu jeho života, ale i jeho nejbližší rodiny. Vzhledem k tomu, že byl paní Míle později, na základě podané žádosti, přidělen bezbariérový byt, můžeme velmi detailně posoudit, jak zásadní to byl počín vedoucí k obnovení její alespoň částečné soběstačnosti.

V rovině mezilidských vztahů nedocházelo k žádným velkým rozdílům oproti zdravé populaci. Naopak vliv tělesného postižení se v určitých vztazích úplně vytrácel. Jako manželka svou roli plní bez potíží a jako matka už nemusí být v aktivní pozici. Co se týče pracovního zařazení, dokud byla ještě mobilní pomocí berlí, dojížděla do zaměstnání. Jako zaměstnanec neměla žádné zvláštní potřeby oproti zdravým kolegům a pracovní úkoly jí byly zadávány s ohledem na zdravotní stav. Při výběru zaměstnání však byla limitována opět dostupností pracovního místa z hlediska bezbariérovosti, což ještě v 90. letech minulého století byl problém. Po té co usedla na invalidní vozík a nebyla již schopna dojíždět do zaměstnání, započala s prací z domova. Prodloužení pracovní uplatnitelnosti mělo nesmírně pozitivní vliv na její psychickou kondici. Jako asi každý člověk se i ona cítila užitečná zejména pro svou rodinu.

Další oblastí, která je ovlivněna tělesným postižením, je oblast volnočasových aktivit a zábavy. Téměř jako u čehokoli jiného i zde hraje podstatnou roli bezbariérový přístup do zařízení poskytující oddechové aktivity. Lze říci, že moderní zařízení již s těmito lidmi počítají. Ta staršího data vzniku se poměrně rychle snaží reagovat na potřeby veřejnosti. Tak trochu možná nahrává tělesně postiženým fakt, že i zdraví lidé, dnes jsou líní chodit po schodech a jakékoli bariéry, které jim jejich plynulý pohyb narušují, je velmi obtěžují. Jsou ovšem okolnosti, které nelze lidským úsilím ovlivnit a tato místa či činnosti jsou prostě pro tělesně postižené zapovězené. Zásadní rozdíl oproti zdravé populaci spatřuji v tom, že se tělesně postižený člověk nemůže svobodně rozhodnout, ale je k určitým závěrům prostě donucen svým handicapem.

#### **8.4.2 Období pozdní dospělosti – pan Honza**

##### **Otázky a odpovědi – pan Honza**

Dokázal sis představit, jaký život tě čeká s tělesně postiženou ženou?.... *představit asi ano, vzhledem k tomu, že brácha je taky tělesně postiženej, tak sem měl povědomí jaký je život po boku invalidy. Samozřejmě jsou stále věci, které mě udivují, ale to nese život.*

Máš za sebou manželství se zdravou ženou, v čem je vztah se ženou postiženou jiný?.....asi je víc intimní, víc kompaktní. Nemyslím tím teď sex, ale to že musím být Mile víc na blízku, abych jí mohl pomáhat. Pak vyžaduje mnohem víc tolerance a trpělivosti.

Dalo by se říci, že je více kvalitní?...takhle, bych to asi nehodnotil, kvalitní vztah nedělá to, jestli někdo chodí nebo ne. Asi bych řekl, že vzhledem k tomu, že člověk musí běžně řešit poměrně existenční a zásadní věci, tak se nebabrá v nesmyslech.

Nevadila ti někdy omezení související s postižením paní Míly?.....určitě jsou situace kdy mě trochu mrzí, že něco nemůžeme spolu podnikat nebo někam jet, ale s tím člověk musí počítat, když jde do takového vztahu.

Nemáš někdy pocit, že spíš než jako manžel, funguješ jako osobní asistent a pomocník?....ale o tom manželství je. O tý pomoci jeden druhému. Kdo jinej by si měl víc pomáhat, než manželé. Takže ne, necítím se jako něčí zaměstnanec?

Když paní Míla zůstala upoutána na invalidním vozíku, jak na toto období vzpomínáš?....bylo to pro nás oba a pro náš vztah velká zkouška. Byla to úplně nová situace a musím říct, že ne úplně jednoduchá. Hlavně Míla to nesla hodně těžce. Já sem byl taky takovej nemotornej a hlavně ze začátku sem nevěděl co a jak.

Co se nejvíc změnilo?....Míla mě začala víc potřebovat,musel jsem jí být víc k ruce. Člověk si musel zvyknout, že musí čelit novým překážkám a že se významně rozšířilo spektrum činností, které nemůžeme podnikat.

V čem ti nejvíc ovlivnilo soužití s paní Mílou tvůj život?....ovlivnilo to asi nejvíc moje myšlení a celkové pohled na život. Musím víc myslet do předu a některý věci promýšlet víc detailně. Pak si samozřejmě taky víc vážím toho, že můžu chodit.

### **Hodnocení pozdní dospělosti – pan Honza**

I přes to, že manžel měl určitou zkušenost v soužití s postiženým člověkem v podobě svého bratra, je tento partnerský vztah úplně něco jiného. Zároveň vzhledem k tomu, že má za sebou již manželství se zdravou ženou, může asi nejlépe vystihnout a pojmenovat odlišnosti našich světů na poli partnerských vztahů. Objektivně můžeme konstatovat, že i zde můžeme vidět zdánlivě nesmyslný vliv bariér na harmoničnost vztahu. V případě, že tělesně postižený člověk žije v prostředí, kde musí čelit neustále nějakým překážkám, tak se vliv jeho nemohoucnosti velmi přenáší na osobu nejbližší. To může být pro takovýto vztah velmi

zatěžující, neboť pomáhající partner může být přetížen nároky, které jsou na něj kladeny. Zejména čas, který spolu partneři, mnohdy nedobrovolně tráví, může být příčinou neshod, uvažujeme-li v té rovině, že každý z nás potřebuje osobní prostor nejen místem, ale i v čase. Naproti tomu, může být vztah obdařen mnohem větším pochopením, úctou a souzněním obou partnerů.

Pan Honza je stále zaměstnán a je to nepochybně i díky dobré spolupráci s dcerou Monikou, která v případě potřeby supluje jeho nepřítomnost v situacích, kdy paní Míla vyžaduje pomoc, asistenci či doprovod.

## 9. Diskuse

Jak je život s postižením jiný, a je vůbec jiný? Co, nebo kdo ho dělá jiným? Jsme to my zdraví lidé, kdo ho dělá jiným? Mohou za jeho odlišnosti překážky námi stavěné, nebo to jsou překážky v našich hlavách či hlavách samotných postižených? Mohli bychom říci, že je to kombinace všeho zde zmíněného. Avšak pojďme si jednotlivé závěry, ke kterým jsme během mého šetření došla, pojmenovat a přiblížit. Život s postižením má bezpochyby velkou plejádu svých specifíků a odlišností. Avšak otázkou zůstává, co je považováno za normální způsob života a co je odlišné od určité normy či standardu. Budeme-li akceptovat fakt, že chůze vzpřímená, bez nutnosti jakékoli opory je znakem normálního, tělesně zdravého člověka, pak musíme uznat, že chůze pomocí francouzských holí či pohyb na invalidním vozíku se poněkud vymyká z našich představ o tělesně zdravém člověku. Avšak polemiky o tom co je, či není tělesné zdraví, nejsou předmětem mé práce. Budu prostě vycházet z faktu, že jakýkoli tělesný handicap vyvolá specifickou kaskádu reakcí jak samotného postiženého, tak jeho okolí. Tímto tvrzením bychom mohli částečně uspokojit výše vznesený dotaz, zda je život s tělesným postižením jiný. Jak dalece zasahuje do kvality života, či jak jí ovlivňuje v jednotlivých stádiích lidského vývoje nejen tělesně postižené osoby, ale i jejího nejbližšího okolí, jsem měla možnost zaznamenat jak v uskutečněných rozhovorech tak následně položením doplňujících otázek, ale především díky několikaleté přímé konfrontaci s realitou. Zároveň jsem si vědoma toho, že má dvojí role, kdy na straně jedné se stylizuji do role výzkumného pracovníka a na straně druhé jsem v pozici zkoumaného objektu, může být poněkud na škodu mému nezaújatému a objektivnímu pohledu na celou problematiku. Zároveň však přináším velmi cenné poznatky ze života s tělesně postiženou osobou.

Budeme-li chtít nějak komplexně zhodnotit život paní Míly jako ústřední osoby našeho šetření začneme uceleným komentářem k období dětství. Jednoznačně nejvíce pozitivní byl pro ni nástup do základní školy v Borovnici. Ač to bylo zatíženo dopravními komplikacemi ve smyslu, jak jí do té školy dostat, bylo to jedno z nejlépe vnímaných období v jejím dětství. Proč tomu tak bylo, je poměrně nasnadě. Paní Míla díky tomu, že se měla možnost implementovat do kolektivu zdravých dětí a zároveň jimi byla vnímána jako rovnocenný partner, nebyla stoprocentně stigmatizována cejchem tělesně postižených dětí. Naproti tomu stála událost, která zanechala hluboké rýhy v její dětské duši. Tím byl prakticky okolnostmi vynucený pobyt v Jedličkově ústavu v Praze. Při popisu událostí datujících se do této doby, se nebojí paní Míla používat výrazy jako je: hrůza, strach, bolest, opuštěnost, samota, což v kontextu s nevinnou dětskou duší vyznívá naprosto hororově. Co způsobilo tak radikální

postoj malého dítěte? Navzdory tomu, že se již od svého útlého dětství setkávala s minimálně stejně postiženými vrstevníky, byla to vždy setkání na maximálně několik týdnů. Nyní bylo více než jasné, že tento pobyt je na několik let a jak jsme se z vyprávění dozvěděli, spektrum chovanců v Jedličkově ústavu bylo opravdu široké a možná pro člověka zdejších poměrů neznalého, strach nahánějící. Je poměrně zajímavé, že ač tělesně postižená, tak se neztotožňovala s vzezřením tamějších chovanců. Lze jen hypoteticky uvažovat v té rovině, že i přes to, že byla po celé své dětství intermitentně po rehabilitačních ústavech, měla vždy možnost návratu do téměř zcela normálně fungující rodiny (pomineme-li otce, který dceru téměř ignoroval), což mohlo mít za následek, že se necítila tak velmi jiná než jak vnímala děti v Jedličkově ústavu. I když jí to trvalo téměř rok, nakonec si našla z této svízelné situace východisko v podobě zapojení se do sportovních aktivit organizovaných ústavem. Z mého pohledu je to velmi dospělé a silné gesto, které mohlo být i určitým voláním o pomoc nebo minimálně určitou formou jak upozornit na to, že je opravdu jiná, než ostatní děti v ústavu. Nebo tomuto přičítám zbytečně velkou váhu a nebylo to nic jiného, než potřeba se začlenit, když už tam musí být. Jednoznačnou odpověď jsem nebyla schopna odhalit. Nicméně období dětství se neneslo v duchu žádného zvláštního zacházení, jak by se mohlo zdát. Velká většina vrstevníků, kamarádů, spolužáků a samozřejmě i sourozenců nevykazovala žádné extrémistické chování k paní Míle. Bylo to pravděpodobně zapříčiněno vzorovým chováním, které měli ve svých dospělých protějšcích. Za zmínku zde jistě stojí naprosto racionální přístup k celé situaci ze strany paní Miluše. Je až s podivem kde vzala v té době tolik sil a odhodlání postarat se o svou postiženou dceru i navzdory neutěšené ekonomické situaci rodiny.

Vztahy mezi lidmi jak stejného pohlaví, tak pohlaví opačného jsou vděčnými tématy mnoha diskusí. I my se tomuto tématu nevyhneme, neboť v životě paní Míly byly tyto vztahy ve znamení jak lásky, něhy a porozumění, tak bolesti, násilí a zklamání. V počátcích jejího partnerského žití můžeme shledávat jistý soulad s tvrzením odborné literatury, která uvádí, že lidi s postižením si velmi často jsou schopni nalézt životního partnera mezi sobě rovnými. Avšak v dalších třech zásadních vztazích jejího života se už od tohoto tvrzení vzdalujeme. Prakticky téměř všechny vztahy spojuje jeden ukazatel a tím je nesouhlasné stanovisko paní Miluše jako matky. Ta jako by se nevědomky začleňovala do té části společnosti, která si myslí, že partnerství, eventuelně sexualita v podání tělesně postiženého člověka je něco amorálního. Dokonce byl tento její odmítavý postoj jednou z příčin jejího dlouholetého odloučení od své dcery. Budeme-li chtít hodnotit vliv tělesného postižení paní Míly na můj



budoucí partnerský život, tak můžeme zcela spolehlivě konstatovat, že to co mohlo ovlivnit můj výběr životního partnera, nebylo jistě její postižení, ale spíše celoživotní nepřítomnost otce v rodině. V partnerských vztazích mezi mužem a ženou byly dvě situace, které mohly být zásadně ovlivněny charakterem postižení paní Míly. První z nich byl moment, kdy otec dítěte opustil rodinu a ponechal tak paní Mílu s malým dítětem. Ta si tím pádem musela dokázat poradit s péčí o devatenáctiměsíční dceru, což bylo jistě velmi obtížné. Druhým momentem, který si dovoluji spojit s určitou křehkostí postižené ženy je situace, ve které docházelo jak k psychickému, tak fyzickému týrání. Jistě nelze jen na základě jedné výpovědi dělat žádné paušální závěry, avšak můžeme se přiklonit k názoru, že osoby s jakýmkoli postižením jsou mnohem snadnějšími cíli pro podobné útoky než osoby zdravé.

Dalším zejména v dnešní době diskutovaným tématem v souvislosti s tělesně postiženými je jejich zaměstnatelnost a s tím spojená i úroveň společenské uplatnitelnosti. Ač pouze s vystudovanou základní školou, přesto byla paní Míla ještě donedávna pilným zaměstnancem. Vyjma asi dvouletého období kdy se musela starat o svého nemohoucího manžela a období mateřské dovolené, se aktivně zapojovala do pracovního procesu. Bylo jistě velkou výhodou, že bylo možno takovéo lidi zaměstnávat i v domácím prostředí a možná určitou devizou minulého režimu kdy byla zřízená družstva invalidů, která se úzce orientovala na zaměstnávání lidí s postižením. Je však též pravdou, že tito lidé byli vídáni nejvíce právě v takovýchto chráněných dílnách, naproti tomu je dnes možné postiženého člověka vidět jak na místě vysoce postaveného úředníka, tak jako odborníka přes počítače či jako lékaře. V tomto spatřuji obrovský posun kupředu a budeme-li dál podporovat jako vyspělá společnost integraci postižených lidí na náš pracovní trh, zúročí se nám to získáním velkého počtu kvalitních pracovních sil.

V životě paní Míly sehrál velkou roli sport. Zejména to byla atletika a plavání, kterým se velmi úspěšně věnovala. V dnešní době medializace problematiky tělesně postižených to už není pro zdravou veřejnost, tak zvláštní počin. Že sport vnáší lidem do života určitý druh zdravé rivality a je výborným ventilem každodenního stresu, je určitě shodné jak pro skupinu postižených, tak pro skupinu zdravých lidí. Dovolím si však tvrdit, že sportovní aktivity na jakékoli úrovni v podání handicapovaných se velmi často mění v lité boje a jejich zarputilost a pevná vůle jsou mnohdy odzbrojující a zároveň pro nás zdravé lidi až ponižující. Z vlastní zkušenosti mohu říci, že konfrontace s tělesně postiženým člověkem na sportovním poli může být i velmi inspirativní a motivující. Na druhou stranu je zde potřeba uvést i fakt, že jsou i tělesně postižení jedinci, kteří naopak svého handicapu zneužívají k výmluvám a omluvám,

proč nejsou schopni to či ono vykonat. Nicméně se v tomto postoji nijak neliší od zdravé populace, neboť i mezi námi jsou tací, kteří hledají pro svou lenost a určitou letargii nějakou omluvu a často ji nacházíme v předstírané zdravotní indispozici.

Z části jsme si na otázky položené v úvodu diskuse již odpověděli. Nicméně budeme-li chtít být trochu konkrétnější, odpovíme takto: ano, život s postižením je jiný. Nejen díky tomu, že na první pohled odlišuje tělesně postiženého jedince od zdravé populace, ale zejména svými specifickými nároky v určitých životních situacích. Tím však nemůžeme říci, zda je či není méně kvalitní než život zdravých lidí. Míra kvality života se totiž jistě neodvíjí pouze od toho, jak jsme fyzicky zdatní. I na invalidním vozíku se dá žít velmi kvalitní a šťastný život. Co však může velmi zásadně ovlivnit život postižených lidí je jejich vlastní smýšlení. Někdy se můžeme setkat s určitou agresivitou, která je namířena proti zdravé populaci. Důvody tohoto chování mohou být různé a někdy je nelze ani spolehlivě identifikovat. Podílet se na tom může jistě pocit nespravedlnosti nebo pocit určité výjimečnosti, na základě čehož se postižení mohou dožadovat speciálního zacházení. Z pohledu zdravé populace jsou zde také určitá zásadní pochybení ve vnímání osob se zdravotním postižením. Máme sklony tyto lidi určitým způsobem „zaškatulkovávat“ a připisovat jim zcela nesmyslné vlastnosti. Ve většině případů věřím, že to není nic cíleného a většina lidí, tak činí pouze z čiré neznalosti potřeb těchto spoluobčanů. Z toho pramení např. mnohdy naprosto nevhodné architektonické úpravy budov, ač to odpovídá stanoveným normám a předpisům. Do budoucna by bylo vhodné, aby si o věcech, které bezprostředně ovlivňují kvalitu života postižených lidí, rozhodovali především sami postižení, neboť my zdraví můžeme pouze spekulovat a vznášet se v hypotetické rovině co je nebo není pro handicapované důležité.

## 10. Závěr

Při tvorbě této práce jsem si uvědomila skutečnost, že ač se výzkumná sonda odehrávala v pro mne známém prostředí, bylo velmi mnoho situací v životech mých nejbližších, které mě velmi překvapily. Je až s podivem, jak málo toho člověk ví o minulosti své rodiny, svých rodičů eventuelně rodinných přátel. Je samozřejmé, že s tímto tvrzením nemusí každý souhlasit, ale je jistě spousta těch, kteří o mládí svých rodičů vědí pouze to, že se máma s tátou potkali, zamilovali a nakonec se vzali. Jaké však naši rodiče měli dětství, čeho se jako děti báli, v co věřili nebo jaké měli dětské sny, to ví jen málokdo. Přitom to jsou zrovna naši rodiče, o kom bychom toho měli vědět nejvíce. Když jsem si kladla otázku, proč až ve svých dvaatřiceti letech poznávám detailně historii mé rodiny, napadlo mě hned několik důvodů. Jedním z nich je, že mi prostě tyto informace nebyly nikým spontánně poskytovány. V případě, že jsem se na něco své mamky zeptala, ochotně mi sice odpověděla, ale žádná informace navíc. V momentě kdy jsem své dotazy směřovala na svou babičku paní Miluši, dostalo se mi spíše zmatených a vyhýbavých odpovědí. Já jsem, i když jako malé dítě, poměrně brzy vycítila, že otázky minulosti nejsou v naší rodině zrovna veselé téma na nedělní hovory. V případě paní Míly jsem měla pocit, že se za určité období svého života stydí. Zejména vzpomínky na události okolo druhého manželství plného násilí, byly tak bolestivé, že jsem až nyní poprvé v životě slyšela, co vše v té době odehrávalo. A tak jsem se prostě naučila zbytečně se neptat. Druhým důvodem, který musím zcela sebekriticky uvést, je jistá míra apatie k minulosti naší rodiny z mé strany. Paradoxem je, že člověka zajímá historie rodu Přemyslovců, zná nazpaměť životopis Václava Havla, ale co a kdy se dělo v jeho vlastní rodině, to je pro něj stejně velkým tajemstvím jako jsou egyptské pyramidy. Snad to můžeme svést na stres a vysoké životní tempo, kterému čelíme, ale bude to spíše jen chabá výmluva. Velký přínos této práce pro mne spatřuji v tom, že jsem měla možnost vyslechnout ucelené výpovědi o životech dvou žen, které sehrály klíčové role v mém životě. Zároveň jsem si měla možnost uvědomit výjimečnost mé mamky. Tak jak jsem měla možnost poznat nejen z vyprávění, ale především z několikaletého společného soužití, je zářným příkladem toho, že tělesné postižení nemusí být nutně a za každých okolností handicapujícím. To, do jaké míry se člověk nechá znevýhodnit tělesným postižením, může být ovlivněno jeho vlastními postoji k životu, jeho životními názory, hodnotami a odhodláním žít plnohodnotný a kvalitní život. Já jsem měla a stále mám možnost být v blízkosti člověka, který se nikdy na své postižení neodvolával. Nikdy jsem z úst mé mamky neslyšela, že by měla něco dostat nebo, že by se dožadovala nějakého zvýhodněného zacházení jen proto, že je tělesně postižená. O to víc mě pak dokáže rozlítit, když musí tělesně postižený člověk čelit nepříjemným poznámkám,

nesmyslným nařízením, úzkým dveřím, chybějícím madlům, špatně zaparkovaným autům a dalším a dalším věcem, které jim dokáží velmi znepríjemnit život. Výše zmiňované příklady jsou však ještě pořád situace, se kterými sice obtížně, ale nakonec přeci jen se nějak tělesně postižený člověk vyrovná. Je to mnohdy za cenu vyhledání jiného parkovacího místa, větších nákladů na dovolenou, neboť ubytování s bezbariérovým přístupem je pouze v hotelu ve vyšší cenové kategorii, anebo za cenu změny odborného lékaře vzhledem k tomu, že ten, který o postiženého pečoval doposud, se přestěhoval do ordinace v druhém patře v domě bez výtahu. S čím se však tělesně postižení velmi těžce vyrovnávají, je lidská netečnost, závist a zloba namířená proti nim. Nejednou jsem byla svědkem toho, jak byli lidé schopni závidět příspěvek na pořízení auta nebo jak se hanlivě vyjadřovali o postižených lidech. Co já však osobně hodnotím jako nejvíce zhoubné v přístupu k postiženým lidem, je naše soustava zákonů, směrnic a nařízení, které ovlivňují to, nač mají či nemají postižení nárok. V případě paní Míly jsem byla konfrontována se situací, kdy na základě žádosti o elektrický vozík musela absolvovat celou plejádu vyšetření, podle kterých by jí byl uznán nárok na tento vozík. Všechny posudky zněly ve prospěch žadatelky až na jeden, podle kterého není dostatečně nemocná. To, že svalové testy prokázaly jasný úbytek svalové hmoty na levé horní končetině a progresi svalové atrofie zasahující až na trup, nebylo dostatečným důvodem pro přidělení elektrického vozíku. Paní Míla prostě a jednoduše nezapadla do tabulek. Spásou v marném boji s byrokracií byl pan doktor, který o paní Mílu pečuje po stránce interních nemocí. Ne však každý postižený má svého „doktora – pomocníka“, který mu pomůže v boji s několikanásobnou saní, kterou naše úřady a úředníci nepochybně jsou. Měli bychom si uvědomit při našem každodenním konání, že nežijeme jen ve světě zdravých chodících, slyšících, vidících a normálně smýšlejících lidí, neboť nikdy nemůžeme vědět, kdy se dostaneme do této minoritní společnosti a budeme pak vděční za pomoc a ohleduplnost, které se nám dostane od zdravých lidí. Stačí přitom jen málo, abychom postiženým lidem pomohli udělat jejich žití snazší nebo jim ho alespoň nekomplikovali. Počítejme s nimi jako s plnohodnotnými občany, koukejme se kolem sebe, jestli jim neparkujeme na místě, přemýšlejme, když projektujeme a stavíme nové domy a hlavně je nelitujeme, protože to není pomoc, ale projev toho, že nic lepšího pro ně nejsme schopni udělat.

## Anotace

**Autor:** Monika Nováková  
**Instituce:** Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové  
Oddělení ošetrovatelství  
**Název práce:** V čem je život s tělesným postižením jiný, a je vůbec jiný?  
**Vedoucí práce:** PhDr. Mariana Štefančíková, PhD.  
**Počet stran:** 87  
**Počet příloh:** 10  
**Rok obhajoby:** 2012  
**Klíčová slova:** tělesně postižený člověk, dětská obrna, vztahy, výchova, odlišnost  
**Keywords:** physically handicapped person, polio, relationships, upbringing, difference

Naše práce se snaží nahlédnout pod pokličku života ženy, která od svých 18 měsíců je postižena dětskou obrnou. Zabýváme se tím, jak ona sama hodnotí vliv tělesného postižení na svůj život. Do jaké míry byl její život a život jejích nejbližších ovlivněn tím, že žili a někteří stále žijí ve společné domácnosti a byli tak nebo stále jsou společnými konzumenty života s tělesným postižením. Snažíme se ukázat, že i s tělesným postižením lze být plnohodnotným členem společnosti, být jí prospěšný a v případě naší hlavní aktérky být i dobrou matkou své dceři. Pokusíme se ukázat, že spousta překážek, které jsou připisovány na účet tělesného postižení se mohou odehrávat jen v hlavě postiženého člověka nebo v hlavách jeho spoluobčanů.

Our thesis tries to provide an insight into the life of a woman who has been afflicted with polio since the age of 18 months. We deal with how she herself evaluates the impact of a physical handicap on her life. To what extent her life and the lives of her family have been influenced by the fact that they lived, and some still do live, in a common household and were thus, or still are, participants in life with a physical handicap. We try to show that it is possible to be a fully-fledged member of society even with a physical handicap, to be of benefit to society and in the case of our protagonist, also to be a good mother to your daughter. We try to show that many obstacles, which a physical handicap is credited with, may only play out in the mind of the handicapped person or in the minds of his or her fellow citizens.

## Seznam použité literatury

1. Beran, J., Havlík, J. a kol.: Lexikon očkování. 1. vyd. Praha: Maxdorf, s.r.o., 2008.  
ISBN 978-80-7345-164-6
2. Blatný, Marek., Psychologie osobnosti, 1. vyd., Praha, Grada, 2010,  
ISBN 978-80-247-3434-7
3. Fitznerová, Ivana., Máme dítě s handicapem, 1.vyd., Praha, Portál, 2010,  
ISBN 978-80-7367-663-6
4. Hutař, Jan., Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením. 10. vyd.,  
Národní rada osob se zdravotním postižením ČR o.s., Praha, 2009, ISBN 978-80-87181-02-7
5. Jedlička, P., Keller, O. et al.: Speciální neurologie. 1. vyd. Praha: Galén, 2005.  
ISBN 80-7262-312-5. Karolinum 2005. ISBN 80-246-1079-5
6. Křivohlavý, J., Psychologie nemoci. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2002  
ISBN 80-247-0179-0
7. Matějček, Z., Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3. přepracované vyd.  
Nakladatelství H&H Jinočany, 2001, ISBN 80-86022-92-7
8. Miovský, Michal., Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. 1.vyd.,  
Praha, Grada, 2006, ISBN 80-247-1362-4
9. Novosad, L.: Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a  
předpoklady dobré poradenské praxe. 1. vyd. Praha: Portál,s.r.o., 2009.  
ISBN 978-80-7367-509-7
10. Ptáček, Radek a kol., Etika komunikace v medicíně, 1.vyd., Praha, Grada, 2011,  
ISBN 978-80-247-3976-2
11. Skorunková, Radka., Úvod do vývojové psychologie. 2.vyd., Hradec Králové,  
Gaudeamus, 2007, ISBN 978-80-7041-956-4
12. Slowík, J., Komunikace s lidmi s postižením. 1. vyd. Praha, Portál, 2010  
ISBN 978-80-7367-691-9
13. Sobotka, R., Bezruký František. 1. vyd. Šenov u Ostravy: Tilia, 2003, ISBN 80-86101-71-1
14. Somatopedická společnost U Jedličkova ústavu 2 v Praze a Pedagogická fakulta  
Masarykovy univerzity v Brně. Sborník z konference somatopedické společnosti: Kritické  
životní situace dětí a mladistvých s tělesným postižením. Brno, Paido, 1996,  
ISBN 80-85931-18-4

15. Šimíčková – Čížková, Radka., Přehled sociální psychologie. 2.vyd., Olomouc, Univerzita Palackého, 2004, ISBN 80-244-0929-1
16. Titzl, Boris., péče o tělesně postižené dítě: sborník 70. výročí založení Jedličkova ústavu 1913-1983, Praha: Ústav pro kulturně výchovnou činnost, 1985
17. Titzl, B.: Postižený člověk ve společnosti. Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy v Praze, Praha, 1998. ISBN 86039-30-7
18. Vágnerová, M. a kol. Psychologie handicapu. 2. vyd.Praha, Karolinum, 1999, ISBN 80-7184-929-4
19. Vlasáková, K.: Bakalářská práce – Těžká životní situace a její zvládání péče o handicapované dítě. Lékařská fakulta UK Hradec Králové 2011. Práce číslo 51/2011

## **Seznam zkratek**

Např. – například

Stol. – století

Př. – před

Kr. – Kristem

Tj. – to je

EMG – elektromyografie

Atd. – a tak dále

Resp. – respektive

Mj. – mimo jiné

Aj. – a jiné

Pozn. - poznámka



## Seznam příloh

Příloha č.1 - Graf č. 1 Incidence dětské obrny v ČR v letech 1951 – 2007 se znázorněním zavedeného plošného očkování inaktivovanými(IPV) nebo atenuovanými vakcínami(OPV)

Příloha č. 2 - Zákon č. 435/2004 Sb. § 78 *Příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením*

Příloha č. 3 - Graf č. 2 Krizová křivka paní Míly

Příloha č. 4 - Graf č. 3 Krizová křivka paní Miluše

Příloha č. 5 - Graf č. 4 Krizová křivka dcera Monika

Příloha č. 6 - Graf č. 5 Krizová křivka manžel Honza

Příloha č. 7 – zlomy paní Míly – tabulka č. 1

Příloha č. 8 – zlomy paní Miluše – tabulka č. 2

Příloha č. 9 – zlomy dcery Moniky – tabulka č. 3

Příloha č. 10 – zlomy manžela Honzy – tabulka č. 4